

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
JOCELYNE MOREAU

LA CONSULTATION EN PÉDOPSYCHIATRIE :
ANALYSE DES EXPÉRIENCES PARENTALES À PARTIR
D'UN MODÈLE TRIPHASIQUE

JUIN 2006

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

« Je m'attends du docteur, pas qu'elle aie une baguette magique pour régler le problème de mon fils, qu'elle soit le sauveur, pas un miracle, mais qu'elle nous dise des choses, nous donne de bons outils » (France)

À la mémoire de mon conjoint

Yves Ducasse (1950-2002)

Sommaire

Dans le champ de la santé mentale, l'objet de cette thèse s'intéresse au processus parental de consultation en pédopsychiatrie. Sa pertinence s'appuie sur l'absence de recherches empiriques des différents construits théoriques élaborés par les cliniciens dans ce domaine. Dans une perspective systémique, cette recherche considère que les expériences parentales s'inscrivent à la fois dans leur histoire personnelle et dans leur rencontre avec le milieu institutionnel. Cette thèse sous forme d'articles présente les résultats de deux études réalisées auprès des parents.

Le premier article rend compte d'une étude rétrospective auprès de cent quarante parents ayant consulté une clinique pédopsychiatrique au Québec. Des entrevues structurées ont utilisé des questionnaires élaborés à cet effet. Un modèle triphasique de la consultation pédopsychiatrique a été mis à l'épreuve afin d'évaluer les principaux facteurs qui déterminent la qualité de l'expérience parentale. Les analyses statistiques démontrent que plusieurs variables contribuent à l'adaptation positive des parents. Il ressort principalement que, dans la phase précédant la consultation, la présence du doute face au développement de leur enfant a contribué à la recherche d'aide des parents principalement auprès des professionnels. Pendant la consultation, les parents apprécient positivement les dimensions contextuelle, informative et relationnelle de la rencontre avec le pédopsychiatre. Comme issue du processus, les parents présentent des indices

positifs d'adaptation reliés à leur réaction de soulagement à l'annonce d'un diagnostic complexe et sévère de santé mentale de leur enfant.

Le deuxième article approfondit les expériences parentales ayant conduit à la demande de consultation en pédopsychiatrie. Plus spécifiquement, cette étude par des entrevues semi structurées auprès de vingt six parents a permis de décrire trois dimensions du processus de découverte des difficultés de l'enfant. Ces dimensions évoluent dans le temps par l'intermédiaire des boucles de rétroactions sur le système familial. Les conclusions font ressortir des caractéristiques spécifiques. Tout d'abord, des expériences parentales de doute sans le soutien de l'entourage qui les privent de relations positives susceptibles de les aider à développer leurs capacités d'adaptation. L'importance du réseau professionnel qui contribue à enrichir leur compréhension de la problématique mais qui intensifie leur malaise par des sentiments d'échec, d'incompétence et de culpabilité. Enfin, leur demande de consultation en pédopsychiatrie s'inscrit dans la désignation de l'enfant porteur du symptôme, dans l'expression d'une souffrance parentale et des attentes de services en lien avec leur représentation de ce milieu institutionnel.

La discussion générale vise une intégration de ces résultats par une analyse transversale des expériences parentales lors des trois phases de la consultation pédopsychiatrique. Elle propose de dégager les différentes significations parentales de cette démarche de consultation et leur caractère évolutif tout au long de ce processus.

Deuxièmement, cette analyse nous conduit à porter un regard sur les pratiques professionnelles auxquelles les parents sont exposés afin de mieux comprendre les enjeux de cette interaction parents- professionnels.

En conclusion, la contribution originale de cette thèse est présentée succinctement. De même, les forces et les limites de ce projet doctoral sont énoncées ainsi que les retombées pour la recherche, la formation et la pratique professionnelle.

Table des matières

Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Remerciements	xi
Introduction.....	2
CHAPITRE 1	
Problématique de recherche.....	5
Cadre théorique systémique	
La structure du cadre thérapeutique.....	11
Le processus de consultation pédopsychiatrique.....	16
But et objectifs	36
Pertinence du projet	37
Considérations éthiques	43
CHAPITRE 2 LA CONSULTATION PÉDOPSYCHIATRIQUE : PROPOSITION D'UN MODÈLE TRI PHASIQUE DE L'EXPÉRIENCE PARENTALE	
Résumé	47
.....	48
Introduction	
CADRE THÉORIQUE	
Vécu parental précédant une consultation médicale.....	49
Vécu parental lors de l'annonce du diagnostic.....	50
Vécu parental suite à l'annonce du diagnostic.....	55
Un modèle intégrateur du processus parental lors d'une consultation pédopsychiatrique.....	60
Hypothèses de recherche	61

MÉTHODE

Participants	62
Collecte de données.....	64
Déroulement.....	67

RÉSULTATS

Résultats des caractéristiques des phases	67
Résultats des relations entre les phases.....	70

DISCUSSION DES RÉSULTATS

Caractéristiques de l'expérience parentale en pédopsychiatrie	72
Analyse du processus parental par les liens entre les phases	76

CONCLUSION	78
------------------	----

RÉFÉRENCES	82
------------------	----

APPENDICES	93
------------------	----

CHAPITRE 3 ANALYSE DES EXPÉRIENCES PARENTALES PRÉCÉDANT LA CONSULTATION PÉDOPSYCHIATRIQUE

Résumé	101
--------------	-----

Introduction.....	102
-------------------	-----

SYNTHÈSE DU CADRE THÉORIQUE SYSTÉMIQUE

Processus de découverte parentale.....	104
Analyse de la demande de consultation en pédopsychiatrie.....	105

MÉTHODE

Participants	107
Constitution du matériau empirique.....	108
Traitement des données.....	110

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Processus de découverte des difficultés de l'enfant.....	112
Signification de la demande en pédopsychiatrie.....	118

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Premier temps : la découverte parentale des difficultés de l'enfant	
Premier cycle de rétroactions	124
Deuxième temps : les premières consultations professionnelles	
Deuxième cycle de rétroactions	130
Troisième temps : la demande de consultation en pédopsychiatrie.....	137

CONCLUSION	142
------------------	-----

RÉFÉRENCES.....	148
-----------------	-----

APPENDICES.....	160
-----------------	-----

CHAPITRE 4 DISCUSSION GÉNÉRALE

Le processus de consultation pédopsychiatrique favorisant des émergences systémiques.....	162
Un regard sur les pratiques professionnelles.....	172
Contextualisation de la demande de consultation	178

APPENDICE	183
-----------------	-----

CONCLUSION	185
------------------	-----

RÉFÉRENCES	191
------------------	-----

APPENDICES

Appendice A: Proposition du projet au comité éthique du Centre hospitalier.....	205
Appendice B: Formulaire de consentement de participation.....	212
Appendice C : Questionnaire entrevue (première étude).....	215
Appendice D : Protocole d'entrevue (deuxième étude).....	220
Appendice E : Index de codification du protocole	225

Liste des tableaux

Tableau 1 : Description de l'échantillon	94
Tableau 2 : Opérationnalisation des variables du modèle triphasique de la consultation pédopsychiatrique.....	95
Tableau 3 : Caractéristiques de la phase découverte précédant la consultation pédopsychiatrique.....	96
Tableau 4 : Corrélations significatives entre les variables caractérisant chacune des trois phases de l'expérience parentale en pédopsychiatrie.....	97

Liste des figures

Figure 1 : Modèle triphasique de l'expérience parentale de l'annonce du diagnostic en pédopsychiatrie.....	93
Figure 2 : Modèle empirique des phases de l'expérience parentale de la consultation pédopsychiatrique.....	98
Figure 3 : Représentation du processus parental : de la découverte des difficultés de l'enfant à la demande de consultation en pédopsychiatrique.....	160
Figure 4 : Modélisation du processus parental tri phasique en pédopsychiatrie.....	183

Remerciements

Cette démarche doctorale et particulièrement la rédaction de cette thèse résultent de la contribution de plusieurs personnes.

En premier lieu, Dr Carl Lacharité qui a su allier patiemment la direction de thèse et le respect de mon cheminement. Il a soutenu ce long parcours, en apportant son expertise et en stimulant ma réflexion intellectuelle. Sensible à la réalité des parents, il m'a permis d'entrevoir de nouvelles pistes interprétatives de leur vécu. Je suis aussi reconnaissante au Dre Louise Éthier, membre de mon comité doctoral dont la collaboration a été déterminante. Au moment opportun, elle a donné un second souffle à ce projet.

Un soutien affectif est indispensable et j'en remercie particulièrement ma famille. Mes filles Alexandra et Sophie m'ont permis d'être à la fois mère et étudiante, disponible mais plongée dans cette aventure. À mon conjoint, Yves, qui tout au long de ces années m'a supportée par milles petits gestes témoignant sa confiance à mon égard et sa croyance en l'utilité de ce projet. En signe de gratitude, je lui dédie cette thèse puisqu'il nous a quittés trop tôt. Mes parents, Louiselle et Émilien dont l'affection et la fierté sont pour moi une source de réconfort. À ma famille élargie qui, par la qualité des liens, m'a soutenu avec chaleur et constance. Je veux aussi souligner les encouragements précieux de mes amis (es).

Je suis reconnaissante à mes collègues du département de psychoéducation, professeurs, professionnels et personnel de soutien qui, par leurs attentions et les mesures administratives, ont facilité la rédaction de cette thèse. Je remercie les étudiants Marie-Hélène, Nadia, Frédéric pour le travail minutieux de transcription ou de codification des entrevues et à Jean-François pour son soutien logiciel aux analyses qualitatives.

Je tiens aussi à remercier le centre hospitalier qui a permis la réalisation de ce projet de doctorat, tout particulièrement, le pédopsychiatre qui l'a accueilli avec générosité et en a favorisé son déroulement avec patience. Par-dessus tout, une place privilégiée est réservée aux parents qui par leur ouverture et leur confiance m'ont donné accès à leur histoire. Mon engagement à leur égard a été déterminant pour la poursuite de ce projet dans des moments difficiles et à donner un sens à cette expérience de doctorat.

En dernier lieu, je tiens à souligner mon appréciation aux autres membres de mon jury, Dre Suzanne Léveillé, Dr Jean-Marie Miron, et Dr Jérôme Guay. Par leur expertise, ils ont apporté des commentaires judicieux contribuant de manière significative à la rédaction de cette thèse.

Introduction

La naissance d'un enfant est un évènement heureux. Attentifs à son développement, les parents souhaitent qu'il puisse grandir et s'épanouir. Mais il peut arriver que l'enfant présente des retards ou des comportements inappropriés. Préoccupés, les parents tentent diverses stratégies afin de composer avec la situation. Malgré leurs efforts, la décision de consulter les professionnels apparaît la meilleure solution. C'est dans l'intention de mieux comprendre ce qui se passe pour leur enfant et l'aider qu'ils entreprennent ces démarches. Mais lorsque les difficultés persistent et qu'elles relèvent de la santé mentale, les parents sont conduits à consulter en pédopsychiatrie. L'annonce du diagnostic est un moment important pour eux et la qualité de cette expérience sera déterminante pour leur adaptation personnelle, parentale et familiale. Comme dans le champ de la santé mentale, ce cheminement des parents n'a pas été exploré, le but de notre recherche est d'approfondir cette expérience parentale à partir de la découverte des difficultés de l'enfant jusqu'à leur adaptation suite à l'annonce du diagnostic pédopsychiatrique.

Cette thèse sous forme d'articles présente les résultats des deux études réalisées auprès des parents. Le premier chapitre fait état de la problématique générale et du cadre théorique qui ont orienté cette recherche. Il démontre sa pertinence scientifique et

sociale ainsi que les considérations éthiques et méthodologiques qui ont soutenues ce projet. Le deuxième chapitre propose le contenu du premier article « La consultation pédopsychiatrique : proposition d'un modèle triphasique de l'expérience parentale ». Plus précisément, par une méthode quantitative, il fait état de la démarche et des résultats de la mise à l'épreuve empirique du modèle triphasique de la consultation pédopsychiatrique auprès des parents.

Le troisième chapitre présente le contenu du deuxième article « Analyse des expériences parentales précédant la consultation pédopsychiatrique ». Par une méthode qualitative, cette étude vise à approfondir les expériences parentales avant la consultation pédopsychiatrique. Dans le cadre d'un paradigme interprétatif, les principales composantes émotionnelles, cognitives et sociales permettent d'élaborer un modèle systémique du cheminement parental.

Comme discussion générale, le quatrième chapitre propose une intégration des différents résultats de recherche grâce à une analyse transversale des expériences parentales à travers les trois phases de la consultation pédopsychiatrique. Pour terminer, la conclusion présente les forces, les limites de ce projet doctoral et les perspectives de recherche ainsi que les retombées pour la pratique professionnelle et la formation.

Chapitre 1

Ce premier chapitre propose de définir la problématique ainsi que le cadre théorique systémique ayant soutenu cette démarche. Il présente le but et les objectifs poursuivis par cette recherche, sa pertinence scientifique et sociale ainsi que les considérations éthiques et méthodologiques associées à ce projet de doctorat.

Problématique de recherche

Dans le champ de la santé mentale, cette recherche propose d'étudier le processus de consultation des parents en pédopsychiatrie. La problématique s'articule autour de trois thèmes : les impacts des difficultés de l'enfant dans la famille, la démarche des parents vers les milieux professionnels et la consultation en pédopsychiatrie.

Les impacts des difficultés de l'enfant dans la famille

Par sa naissance, l'enfant modifie de manière significative la structure tout autant que le fonctionnement familial. Il crée un triangle relationnel, base du système familial où « chacun possède sa propre individualité systémique et est en même temps imprégné

de l'ensemble du système familial» (Bradshaw, 2004, 57). Cette naissance sollicite l'ensemble des sous-systèmes : conjugal, parental et fraternel. En devenant parents, le couple est confronté à des responsabilités et des tâches face auxquelles ils sont plus ou moins préparés. Assumer ces nouveaux rôles nécessite de nombreux apprentissages d'ordre cognitif, affectif et social (Ausloos, 1995). Face à l'enfant qui grandit, les parents deviennent attentifs et désirent que son développement soit le plus normal possible, qu'il puisse grandir, apprendre, se socialiser, etc. C'est dans l'exercice de leur parentalité que se développeront les compétences des parents. Divers facteurs vont contribuer au développement harmonieux de l'enfant et à la réussite des parents: l'histoire personnelle et la personnalité des parents, les relations conjugales, le travail, le réseau social et les caractéristiques de l'enfant (Belsky, 1984).

Mais la réalisation de ce projet de vie est perturbée lorsque l'enfant naît avec un handicap ou une maladie. L'ensemble des sous-systèmes familiaux est perturbé. Plusieurs récits de parents (Giron, 1996; Faivre, 1996; Laroque, 1996; Louis, 1995; Piveteau, 1997) témoignent de leur détresse. Au plan personnel, elle s'exprime par une crise identitaire : comme si les parents en se définissant en fonction du handicap de l'enfant, ne sont plus des « parents normaux » (Delville & Mercier, 2000; Sausse, 1996). Elle réfère aussi à la perte de l'enfant idéal dont la naissance rompt brutalement avec leurs attentes (Chiland, 1989; Sanchez-Gardenas, 1994). Au plan parental, elle confronte les pères et les mères aux soins spécifiques à donner à l'enfant et au soutien de son

développement en l'absence de référents éducatifs (Cuilleret, 2000; Epelbaum, Tardieu, & Landrieu, 1996; Leifson, 1991; Levy, 1991; Pelchat, 1989, 1990, 1992; Pelchat, Lefebvre & Levert, 2005; Sauvage, Lenoir & Malvy, 1997). Cette situation engendre des conséquences : une augmentation

du stress parental (Sloper, 1996; Taalina, Syrjälä, Kokkonen, & Järvelin, 2002), un alourdissement du fardeau de tâches principalement de la mère (Tétreault, 1990, 1993) et un risque d'épuisement parental en l'absence de mesures de répit appropriées. Par ailleurs, cet handicap ou la maladie de l'enfant risquent de perturber les relations conjugales pouvant conduire à des ruptures (Boucher, Kerner & Piquet, 1989; Fisman & Wolf, 1991; Martin, Papier & Meyer, 1994; Seligman & Darling, 1989).

Quant à la fratrie, la présence d'un enfant handicapé ou malade modifie la dynamique relationnelle où les frères et les sœurs doivent apprendre à composer avec cette réalité. Les attitudes parentales différentes face aux enfants risquent de perturber leur développement par en autres leur compétition pour attirer l'attention parentale, le sentiment de devoir compenser l'handicap de l'autre enfant, l'obligation de se responsabiliser, etc. (Boucher, Kerner & Piquet, 1989; Fisman & Wolf, 1991; Martin, Papier & Meyer, 1994; Seligman & Darling, 1989; Tétreault & Vézina, 1990).

Par ailleurs, d'autres études ont abordé les résonances du handicap de l'enfant au niveau des grands-parents où est mis en évidence leur sentiment de culpabilité associé à

une éventuelle transmission intergénérationnelle (Chouchena, Soulé & Noël, 1995; Gardou, 1996, 2002; Lemay, 1999; Martin, Papier et Meyer, 1994; Seligman & Darling, 1989).

Dans le champ de la santé mentale, la situation parentale pourrait être différente puisque les difficultés développementales ou comportementales se manifestent au cours de l'enfance. Face à cette survenue tardive, les parents ne sont pas confrontés de manière brutale à la maladie de l'enfant. Ils sont en mesure d'observer différents signes physiques ou psychologiques chez leur enfant (Ho, Miller & Armstrong, 1994; Lemay, 1976; Salbreux, 1992,1993); ce qui les conduisent à soupçonner que « quelque chose ne va pas » (Seligman & Darling, 1989). Graduellement, ils constatent que leur enfant est différent des autres. Il manifeste des retards de motricité, de langage, de socialisation, etc., ou encore des difficultés particulières comme des comportements stéréotypés, un contact visuel peu soutenu, des peurs excessives, de l'hyperactivité, de l'opposition systématique, etc. Ils deviennent inquiets et cherchent à comprendre (Martin, Papier et Meyer, 1993; Seligman & Darling, 1989).

Face à cette problématique, les parents utilisent différentes stratégies. Certains choisissent de s'isoler par crainte des jugements ou de l'incompréhension de leurs proches. Se protégeant ainsi, ils espèrent que les difficultés de l'enfant vont se résoudre

par elles-mêmes (Lemay, 1976). Pour d'autres parents, le besoin de partager leurs préoccupations, les amènent à se tourner vers leur entourage. La parenté, les amis, les collègues de travail peuvent être sollicités comme réseau de soutien informel. Dépendamment de la dynamique relationnelle avec leur entourage, les parents seront susceptibles de recevoir des commentaires positifs ou négatifs qui risquent d'influencer leur cheminement. Dans ce contexte particulier, il serait intéressant d'approfondir comment les parents vivent cette période pendant laquelle ils soupçonnent des difficultés de l'enfant.

La démarche des parents vers les milieux professionnels.

Éventuellement, la nécessité d'une consultation auprès de professionnels s'avèrera une alternative aux inquiétudes parentales face au développement de leur l'enfant. Au Québec, par la gamme du réseau de services de santé et des services sociaux, les parents peuvent s'adresser à une clinique médicale privée (pédiatrique ou de médecine générale) ou aux Centres locaux de services communautaires (CLSC). Ils y rencontreront différents professionnels : des médecins, des travailleurs sociaux, des infirmières, des psychologues, des psychoéducateurs, etc. Généralement différentes évaluations seront réalisées auprès de l'enfant et de la famille. Les conclusions des professionnels sont partagées aux parents afin de proposer des mesures d'aide auxquelles les parents sont

invités à consentir. Dans ce contexte, il serait intéressant d'étudier l'influence de la présence de l'entourage et des professionnels sur le cheminement des parents.

La consultation en pédopsychiatrie.

Mais dépendamment de l'évolution de la situation, la nécessité d'une référence médicale spécialisée en pédopsychiatrie apparaîtra l'issue possible à une impasse à résoudre les difficultés. Cette référence à des services spécialisés amène les parents à composer avec de nouveaux défis. Tout d'abord, l'accessibilité aux services où fréquemment les parents sont inscrits sur une liste d'attente les obligeant à composer plus ou moins activement avec ce délai avec le risque d'abandonner cette démarche (Bourdon, Lainé, Ammara & Sabatier, 1983; Feldman, Champagne, Korner-Bitensky & Meshefedjian, 2002; Stern & Brown, 1994).

De plus, la référence en pédopsychiatre peut être menaçante pour les parents parce qu'elle est associée à la maladie mentale (Chiland, 1989; Gardou, 2002; Lemay 1976). La nature des relations asymétriques avec le milieu médical est susceptible d'engendrer des conflits (Clerget, 1994; Corraze, 1992; Delaporte, 2001). Cette consultation exige des parents à s'insérer dans un nouvel environnement médical et de participer à un processus d'évaluation multidisciplinaire et de soins. Des études font état d'un malaise des parents à pouvoir questionner, décider et agir dans le cadre médical. Une autre caractéristique est que cette demande d'aide est sollicitée pour l'enfant qui présente les

difficultés dont il est plus ou moins conscient. Cette situation fait en sorte que les parents peuvent se sentir plus ou moins concernés par cette référence (Aubert, 1989; Andolfi & Angelo, 1994).

Dans cette rencontre avec le pédopsychiatre, l'annonce du diagnostic constitue un moment important dans le cheminement des parents. Cette annonce éveillent une gamme d'émotions et de réactions (Blacher, 1984; Cunningham & Sloper, 1977, Ho, Miller & Amstrong, 1994).

Compte tenu des impacts de la présence d'un enfant différent et des enjeux associés aux consultations professionnelles, cette recherche pose le questionnement suivant : quelles sont les caractéristiques de l'expérience parentale face à leurs perceptions des difficultés de leur enfant? Quelle est la nature et la portée de leurs interactions avec les différents systèmes qui les entourent (naturels et professionnels)? Lors de la consultation pédopsychiatrique, comment vivent-ils l'annonce du diagnostic de leur enfant?

Cadre théorique systémique

Dans cette recherche, le cadre théorique systémique permet d'approfondir la consultation pédopsychiatrique selon deux points de vue. Tout d'abord, il oriente la description de la structure du cadre thérapeutique dans laquelle la famille et le milieu pédopsychiatrique vont interagir à propos de l'enfant. Bien que ces deux sous-systèmes

soient distincts et indépendants, la consultation va favoriser leur rapprochement. Par leurs échanges, les parents et les professionnels vont s'influencer réciproquement. Le deuxième point de vue est de considérer la dimension temporelle. Il sera fait état que la dynamique des sous-systèmes va évoluer dans le temps. Comme mécanisme d'autorégulation, les rétroactions entrent en jeu afin d'apporter les changements nécessaires au maintien de l'équilibre du système familial et institutionnel.

Dans cette partie, ces deux dimensions sont abordées en présentant d'une part, les caractéristiques du cadre pédopsychiatrique et d'autre part, le processus de consultation pédopsychiatrique.

La structure du cadre thérapeutique : une rencontre du système familial et milieu pédopsychiatrique.

Cette démarche de consultation pédopsychiatrique s'inscrit dans un cadre institutionnel ayant ses caractéristiques propres. En référence au cadre légal (loi sur les services de santé et des services sociaux), les cliniques pédopsychiatriques font partie des centres hospitaliers généraux ou spécialisés et se situent en deuxième ligne dans le continuum des services. Leur mission est d'offrir, principalement sur référence, pour les enfants et les adolescents (0-18 ans) vivant un trouble mental, des services spécialisés tels que d'évaluation, de traitement en externe ou en centre de jour et des services

sociaux. Dans le cadre de l'Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes (Valla & al, 1994), une classification est proposée afin de répertorier la nature des troubles mentaux des jeunes de 6 à 18 ans. Il s'agit des troubles intériorisés (phobie, angoisse de séparation, hyper anxiété, dépression) et des troubles externalisés (hyperactivité, trouble oppositionnel, troubles de la conduite) A cette classification s'ajoutent les troubles du développement pour les plus jeunes enfants.

Généralement, le milieu fait appel à une approche bio psycho sociale qui se traduit par une multidisciplinarité des professionnels (par exemple, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, orthophonistes, psychoéducateurs, etc.). Il doit agir avec l'ensemble des réseaux et composer avec diverses contraintes administratives, judiciaires ou organisationnelles des soins (Brochu, 1996). Le pédopsychiatre agit comme maître d'œuvre de l'ensemble de la démarche d'évaluation et de traitement auprès des enfants- adolescents et leurs familles (Brissette et Nareau, 2001).

Ainsi la mission, les mandats, les services, les personnels tout autant que l'approche clinique composent le cadre de la consultation dans lequel les parents vont s'intégrer. L'appartenance à un milieu hospitalier est importante pour comprendre la signification de la consultation des parents auprès de l'équipe pédopsychiatrique. Tout d'abord, cette dimension médicale détermine les attentes parentales dans leur demande de services tout autant que la réponse du milieu. Ainsi les parents souhaitent être informés sur la maladie de leur enfant et les traitements avec l'espoir de guérison (Chiland, 1989). Pour les

professionnels, leur réponse s'inscrit dans une démarche diagnostique et une offre de soins (Lemay, 1976, Mazet, 1986; Houzel, 1993). De plus, ce cadre détermine largement les conduites qui sont attendues en conformité aux normes. Pour les parents, il s'agit de s'intégrer en respectant les règles institutionnelles à la fois explicites (comme d'arriver à l'heure, donner les informations, etc.) et implicites (comme ne pas mettre en doute les décisions du clinicien, etc.). Pour les professionnels, ces règles régissent l'exercice de leur pratique dans ce qui est recommandé (par exemple, l'approche d'évaluation et de thérapie) ou non admissible (par exemple, service à domicile). Les valeurs véhiculées dans le milieu ainsi que les règles éthiques orientent les attitudes des professionnels : par exemple, respecter l'intégrité de la personne, la considérer comme responsable, solliciter son consentement aux soins basé sur l'information pertinente et établir une relation thérapeutique (Hoerni & Bénézech, 1994; Hirsch, 2002). Toutefois, l'analyse de la pratique soulève un questionnement éthique en opposition aux normes « la dimension éthique n'est pas dans ce qu'il faut faire mais dans ce qu'il convient de faire et au nom de quoi nous le faisons » (Clerget, 1994). Cette dialectique met en lumière d'une part, les contraintes organisationnelles ou structurelles et d'autre part, les biais personnels qui influencent le jugement professionnel (Brissette & Nareau, 2001). Cette dimension est très importante dans la communication des parents avec le pédopsychiatre principalement lors de l'annonce du diagnostic.

Par ailleurs, contrairement aux relations affectives égalitaires (fratrie, couple, amitié, etc.), cette relation implique des positionnements asymétriques. Elle réfère à la notion de pouvoir en lien avec le savoir d'expert :

Le parent qui conduit son enfant chez le psychiatre se met tout naturellement dans une semblable attitude d'attente. En acceptant d'examiner, le praticien admet son pouvoir de diagnostic et de traitement. Il devient un personnage tout puissant qui sait ce que l'autre ne sait pas et peut ce que l'autre ne peut pas (Lemay, 1976, p.25)

Ce rapport de pouvoir et de contrôle est complexe. D'une part, les parents recherchent un spécialiste ayant une notoriété publique à laquelle ils peuvent faire confiance et qui pourra les réassurer (Corazze, 1992). Mais d'autre part, ce rapport risque d'engendrer une position de soumission à l'autorité ayant un impact sur l'ensemble du processus. Les différentes études font état d'un malaise des parents à pouvoir questionner, décider et d'agir dans le cadre médical (Corbet, Gréco & Botta, 1994 ; Cunningham & Sloper, 1997; Jellinek, 1986; Martin, Papier & Meyer, 1994; Ho, Miller & Armstrong, 1994; Pelchat, 1989, 1990, 1992; Pelchat, Lefebvre, Kalubi & Michallet, 2002, Quine & Pahl, 1986). Par ailleurs, certaines études mettent en évidence des désaccords entre les parents et les médecins sur les représentations des difficultés de l'enfant (Dazord, Magnificat, Gerin, Beyer, Péchiné & Guillaud-Bataille, 1993; Bennett, 1996) ou sur l'ensemble du processus de communication (Lefebvre, Pelchat, Kalubi &

Michellet, 2002 ; Nursey, Rhode & Farmer, 1991; Quine & Pahl, 1986; Simeonsson, Edmondson, Smith, Carnahan & Bucy 1995; Lipton & Svarstad, 1977).

Le processus de la consultation pédopsychiatrique

La seconde perspective systémique est de considérer la consultation pédopsychiatrique non comme un moment isolé mais comme un processus s'inscrivant dans une séquelle temporelle. Ainsi le cheminement des parents peut être analysé en tenant compte de leurs expériences: avant, pendant et après l'annonce du diagnostic.

Avant la consultation pédopsychiatrique : l'expérience parentale de découverte des difficultés de l'enfant à la décision de consulter en pédopsychiatrie.

Cette expérience parentale est abordée sous deux aspects. Premièrement, le processus par lequel les parents perçoivent les difficultés de leur enfant sera décrit en précisant différents éléments de leur vécu : la perception des signes et leur organisation, la recherche d'aide, le rôle des rétroactions dans ce processus ainsi que le malaise parental pendant cette période (inquiétudes, sentiments d'échec et de culpabilité). Deuxièmement, la décision des parents de consulter en pédopsychiatrie sera analysée à partir de trois niveaux : les motifs de consultation en lien avec le symptôme de l'enfant, la souffrance parentale et les caractéristiques de l'allégation de la demande.

L'analyse du processus de découverte des difficultés de l'enfant

Perception des signes. Dès sa naissance, l'enfant envoie des signaux plus intenses s'il naît avec des maladies, des déficiences ou des handicaps (Prata & Raffin, 1999). Plusieurs recherches ont constaté que les parents perçoivent certains signes avant la consultation médicale : soit en déficience intellectuelle (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Gratton, 1994; Corbet, Gréco & Botta, 1994; Cottrell & Summers, 1990; Quine & Rutter, 1994), face à des handicaps physiques (Claesson & Brodin 2002; Martin, Papier & Meyer, 1993), à l'hyperactivité de l'enfant (Hutchison, Pearson, Fitzgerald, Bateman & al., 2001) ou encore face à des retards de développement (Piper & Howlin, 1992 ; Stokes, 1997). Ces signes sont diversifiés : physiques ou psychologiques. Ils peuvent être reliés à la visibilité du handicap de l'enfant (Salbreux, 1993), à des retards dans les différentes sphères de son développement, à des comportements spécifiques ou encore perceptibles dans la relation parents-enfant. Généralement la découverte des difficultés de l'enfant se fait de manière précoce, avant l'âge de trois ans; selon que l'enfant soit unique ou non, les parents auront des points de comparaison dans leurs observations (Green & Murton, 1995). Selon la réceptivité à ces signes, cette découverte éveille chez les parents un doute quant à la normalité du développement de leur enfant (Boucher, Kerner & Piquet, 1989; Corbet & al., 1994; Martin & al., 1993; Pearson, Simms, Ainsworth & Hill, 1999; Seligman & Darling, 1989).

Organisation des signes. Avec le temps, les signes deviennent plus nombreux et diversifiés. Un travail d'organisation se met progressivement en place. Talpin (1999) propose deux fonctions spécifiques à l'émergence d'une problématique. À partir d'un premier signe reconnu, une série d'autres signes sont perçus questionnant les proches (fonction de cristallisation). Cela les conduit alors à modifier la signification de leurs perceptions en tenant compte de l'ensemble des signes (fonction de catalyse) alimentant une inquiétude plus grande face au développement de la maladie.

Recherche d'aide par les parents. Martin, Papier & Meyer (1994) décrivent une phase de recherche d'aide qui répond au besoin des parents de comprendre ce qui se passe. Elle peut s'actualiser par une demande de soutien dans leur réseau social (parenté, famille, voisinage, etc.) Certains parents reçoivent des réponses à leurs demandes de soutien d'ordre affectif, cognitif, normatif, instrumental ou social (Blacher, 1984; Blacher, Nihira, & Myers, 1987 ; Lavoie, 1987; Pelchat, 1990,1992). Mais pour d'autres parents, certaines difficultés sont rencontrées liées à leurs perceptions de l'aide, à la présence de conflits dans les relations ou à l'utilisation de services professionnels (Thibodeau & Morin, 2002). C'est pourquoi, plus fréquemment, cette demande d'aide s'oriente vers des professionnels détenteurs d'un savoir expert (Martin & al., 1993; Simeonsson, Edmondson Smith, Carnahan & Bucy, 1995).

Rôle des rétroactions. La famille n'évolue pas de manière linéaire, elle fait face à différents changements prévisibles liés au cycle de la vie familiale comme par exemple, la naissance de l'enfant. La découverte des difficultés de l'enfant comme évènement imprévisible bouleverse la famille. Cette découverte peut être considérée comme une transition, comme « un moment critique » qui modifie le vécu personnel des membres de la famille et appelle des modifications significatives dans leurs perceptions et leurs relations avec les autres (Gagnier, Lacharité & Éthier, 1994). C'est une période de crise familiale plus ou moins intense par les pressions qu'elle entraîne aux plans conjugal, parental ou fraternel. Les parents tentent d'apporter des changements selon leurs ressources internes. Ces changements sont suscités par des rétroactions sur le système familial (Belpaire, 1997; Ausloos, 1995). Découlant du principe de la circularité (Suissa, 2003), les rétroactions sont un processus par lequel le système familial assure son fonctionnement et établit des rapports internes et externes (Brissette & Nareau, 2001). Dans un premier temps, les parents peuvent tenter de rétablir l'équilibre par des ajustements qui font partie « du répertoire habituel de mécanismes d'autorégulation qui fonctionnent selon le principe de rétroaction négative » (changements de premier ordre) (Belpaire, 1997). Toutefois, l'état de crise peut perdurer et nécessiter des changements plus importants provenant soit de l'intérieur ou de l'extérieur de la famille qui oblige à des modifications de son fonctionnement ou de sa structure (changements de deuxième ordre). Dans cette étude, les réponses obtenues à cette recherche d'aide peuvent s'interpréter comme des rétroactions sur le système familial. Ces rétroactions

proviennent soit de l'entourage des parents ou des professionnels. La nature des rétroactions produira des effets différents. La rétroaction sera négative si elle freine les inquiétudes parentales ou au contraire seront positives, si elles les intensifient au point où les parents mettront en doute leurs règles internes et leurs croyances afin de se mettre en mouvement de consulter. Ainsi la famille fera face à « de nouveaux systèmes de croyances qui accélèrent de nouveaux types de comportements, en rendant intenable les anciens modes » (Bradshaw, 2004,60).

Malaise parental. Tout au long de ce processus dont la durée peut varier de quelques jours si la découverte se produit lors de la naissance, ou à plusieurs années si les difficultés sont survenues au cours du développement de l'enfant, un malaise s'installe au sein de la famille. Ainsi en présence de cet enfant problématique, se crée un cercle vicieux d'actions et de réactions perturbant l'équilibre de la famille (Prata & Raffin, 1999). Dans l'éventualité d'un échec des ajustements parentaux et de l'action des rétroactions de l'entourage et des professionnels, la famille sera en déséquilibre. Du point de vue des parents, ce malaise est abordé selon trois dimensions : 1) les inquiétudes, 2) le sentiment d'échec et d'incompétence, 3) le sentiment de culpabilité et les explications parentales face aux difficultés.

Inquiétudes parentales. L'ensemble des études situent les inquiétudes des parents principalement face l'avenir de l'enfant, sur ses possibilités développementales et son

intégration sociale (Early, Gregoire, & Mc Donald, 1999). Elles peuvent être associées à des craintes chez les parents d'une stigmatisation liée aux préjugées face à la maladie mentale (Stern, Doolan, Staples, Szmukler & Eisler, 1999).

Sentiment d'échec et d'incompétence. En l'absence d'aide ou en présence de critiques, les parents peuvent devenir anxieux ou déprimés et par conséquence, se sentir incompétents (Masson, 1983). De manière générale, les problèmes de l'enfant qui les conduisent en pédopsychiatrie éveillent chez les parents un sentiment d'échec. Les parents se sentent atteints dans leurs habilités éducatives à prendre soin de leur enfant, à l'éduquer et à le soutenir (Baine, Rosenbaum, & King, 1995; Beckman, 1996; Chiland, 1989; Sanchez-Gardenas, 1994). Cette vision est partagée par Boutin et Parent (1988) lorsqu'ils soulignent que cette thématique d'échec conduit les parents à consulter face à une situation qui les dépasse et qu'ils ne peuvent résoudre seuls.

Sentiment de culpabilité et explications parentales. Par la présence de l'enfant ayant un handicap ou une maladie, surtout si ses capacités développementales sont atteintes, les parents sont profondément remis en question comme personne et comme parent (Basquin et Braconnier 1982; Bensoussan 1989; Long, 2003; Tomkiewicz 1988; Visier et Maury 1989). Il en résulte un fort sentiment de culpabilité qui prend sa source dans l'angoisse associée aux causes et alimente le questionnement parental. Les parents cherchent des réponses pour s'expliquer les raisons de cet événement en s'appuyant sur

un savoir partiel trop souvent teinté de cette culpabilité. Ils tentent alors d'ériger des théories étiologiques qui concrétisent leurs craintes (Chiland, 1989). Mais à cette recherche étiologique (à cause de quoi?) se substitue la notion de faute (qui est le fautif?) (Gardou, 2002). Cette modification est étroitement reliée à la vision « médicale » de la démarche de services (Onnis, 1984). En référence à la théorie des attributions de la psychologie sociale, ces explications parentales peuvent être erronées par leur caractère subjectif mais elles ont une utilité : soit à donner un sens à ce qu'ils vivent ou encore pour protéger, maintenir ou augmenter leur estime d'eux-mêmes (Vallerand & Hess, 1994).

L'analyse de la demande de consultation en pédopsychiatrie

Consécutivement aux tentatives personnelles ou aux actions professionnelles qui n'ont pas résolu la problématique, les parents décident de consulter en pédopsychiatrie. L'analyse de la consultation pédopsychiatrique est abordée selon deux angles. Tout d'abord, la signification pour les parents de cette consultation auprès des spécialistes et deuxièmement, l'analyse de la demande selon les niveaux logiques.

La signification de la consultation

Plusieurs éléments du contexte de la consultation vont influencer la nature de l'expérience parentale. Tout d'abord, la première particularité est que cette consultation

concerne d'une part, l'enfant qui présente des difficultés dont il est plus ou moins conscient et d'autre part, les parents qui consultent parce qu'ils s'en inquiètent (Champagne, Corbeil, Daumas-Saab, Harpe, Larendeau, Mélançon, Vaillancourt & Michaud, 1994). Ainsi les parents ne sont pas formellement en position de demande d'aide thérapeutique pour eux-mêmes (Chiland, 1989; Sanchez-Gardenas, 1994). Deuxièmement, la spécificité du lieu qui est considéré par les parents paradoxalement comme sécurisant et menaçant. Comme « espace thérapeutique », il peut offrir des réponses à leurs inquiétudes et représenter « un port d'attache » dans cette expérience difficile où sera coordonné l'ensemble du projet thérapeutique. Elle rend possible l'établissement d'une sorte d'attachement à un professionnel face à qui, les parents attendent ouverture, attention et soutien. (Sanchez-Cardenas, 1994). Mais il est aussi un lieu d'appréhensions et de craintes (Tilmans-Ostyn, 1987). Comparativement à la consultation du médecin généraliste, la rencontre avec le pédopsychiatre comme « spécialiste du psychisme » est menaçante pour les parents parce qu'elle est associée à la maladie mentale. La crainte des parents que « leur enfant soit fou » s'inscrit dans la représentation sociale de la folie qui éveille encore des appréhensions face aux traitements qui leur sont réservés (Reynaud, 1989; Reynaud & Malarewicz, 1996). Elle intensifie leur sentiment de culpabilité qui active à son tour la recherche des causes tout aussi importante pour les parents que la nomination de la maladie elle-même :

Les parents ont donné la vie à l'enfant et ensuite ils ont voulu lui donner le meilleur d'eux-mêmes; ils se débattent contre un sentiment de culpabilité, contre l'idée qu'avec la vie, ils ont donné les troubles, que ce

soit par les chromosomes, les circonstances de leur existence, leur éducation. L'investigation du psychiatre pour reconstruire l'histoire de leur enfant est ressentie comme une mise en accusation. (Chiland, 1989, p.16)

L'analyse de la demande selon les niveaux logiques

L'analyse de la demande tente de répondre à diverses questions : « qui, demande quoi, à qui, pour qui, pour faire quoi, pourquoi maintenant? » (Chemin, 1992). Ce questionnement traduit la complexité de la demande de consultation (Champagne, Corbeil, Daumas-Saab, Harpe, Larendeau, Mélançon, Vaillancourt et Michaud, 1994; Constant, Comiti & Amour, 1983; Lebbe-Berrier, 1988, 1992; Lemay, 1976). Comme le suggèrent Janne, Reynaert, Tordeurs & Zdanowicz (2000), le modèle de Neuburger est retenu afin d'analyser cette complexité. En reconsidérant le contexte de la demande, Neuburger (1984) propose de différencier trois niveaux logiques soient : le symptôme, la souffrance qui en découle et l'allégation de la demande. La dynamique de la demande peut s'interpréter par les différents clivages entre ces niveaux.

Le symptôme : motifs de consultation (pour qui et pourquoi). Pour les parents, la problématique motivant la consultation en pédopsychiatrie est généralement associée aux difficultés de l'enfant. Avec le temps, les rétroactions positives vont amplifier l'attention accordée aux comportements dysfonctionnels ou aux retards de l'enfant

(Deslauriers & Hurtubise, 2000; Lamarre, 1998). L'effet de ces rétroactions contribue à la désignation du patient dans un processus de sélection et amplification du symptôme qui confère à l'enfant le statut de « porteur du symptôme » (Ausloos, 1995). Il est alors possible d'envisager que les commentaires de l'entourage ou de professionnels face aux difficultés de l'enfant vont participer à ce processus où la consultation va s'inscrire dans cette désignation. L'analyse des motifs doit tenir compte des enjeux du système relationnel car même si l'enfant présente un trouble envahissant du développement, la demande s'accompagne souvent des difficultés relationnelles ou interactionnelles associées à ce premier trouble. (Aubert, 1989). Par ailleurs, les comportements du système familial sont soutenus par des croyances concernant la maladie mentale (Peroni, 1996). Dans une étude auprès d'une clientèle pédopsychiatrique de la région de Montréal (Lebel & Smolla, 1994), les motifs de consultation sont reliés principalement à des comportements de l'enfant « difficiles à gérer par les parents » (opposition, agressivité), à des retards de développement (langage, motricité, autonomie), à des problématiques familiales (différents abus) et en dernier lieu, à des maladies de l'enfant.

En lien avec le concept de la rétroaction, le symptôme joue un rôle dans le fonctionnement du système. En maintenant une forme d'équilibre lorsque les pressions sont importantes, le symptôme peut être perçu comme un mécanisme d'autorégulation. Par une rétroaction positive, il provoque des changements de deuxième ordre au sein de

la famille tandis que la rétroaction négative ramène plutôt la famille dans son état antérieur.

Souffrance parentale. Face à la problématique de santé mentale, une distinction est importante entre la souffrance de l'enfant et celle des parents. Comme l'image que les parents élaborent de leur enfant est en « miroir de la représentation qu'ils se font d'eux-mêmes » (Vizier, Mounod & Roy, 1983), la présence d'atteintes psychiques ou psychologiques importantes va s'associer à une confusion des parents entre l'enfant et sa maladie ou handicap mais aussi entre l'enfant et eux-mêmes. En somme, tout se passe comme si la maladie prenait la première place et que l'enfant en tant que personne disparaissait derrière elle. Il n'est plus perçu dans sa globalité mais en fonction de ses incapacités, ses manques. En étant malade ou porteur de déficiences diverses, l'enfant renvoie une image imparfaite suscitant chez les parents une perte de repères identificatoires faisant échec à un projet de vie personnel (Delaporte, 2001; Delville & Mercier, 2001; Sausse, 1996). Face à cette souffrance, il y a un immense contraste entre l'état d'esprit des parents et celui de l'enfant. Ignorant les comparaisons, n'ayant pas les mêmes normes normatives que ses parents, l'enfant ne perçoit pas spontanément sa différence. Le fossé est donc profond entre ce que ressentent les parents et l'absence de ressenti de l'enfant (Rimbault, 1985) compte tenu de son jeune âge de l'enfant : « les premiers souffrant d'une maladie qu'ils n'ont pas et le second vivant une maladie dont il

ne souffre pas ». (Delaporte, 2001). De leur côté, Prata et Raffin (1999) mettent en perspective la notion de temps : il est possible que l'enfant puisse souffrir mais cela s'inscrit dans l'immédiat tandis que les parents souffrent avec lui et pour lui dans le présent tout en se préoccupant de la manière dont il composera avec les défis futurs. C'est pourquoi, l'avenir demeure très présent chez les parents. Ils se préoccupent de son développement, de sa scolarisation, de son potentiel, de son autonomie physique et mentale.

C'est dans ce sens que les motifs de consultation allégués par les parents peuvent être compris comme l'expression de la souffrance d'un tiers dans la situation (Constant, 1986). Bien que la demande concerne l'enfant, elle est aussi celle des parents, plus ou moins ouvertement exprimée par divers mécanismes de protection (Bourrat, Garous & Roche, 1992; Champagne et al., 1994; Lemay, 1976). La souffrance est associée cliniquement à un désir de changement et motive la demande d'aide (Ranci-Ortigosa 1997). Bien que moteur du changement, la crainte de souffrir davantage sollicite les résistances associées à un éventuel changement. Cette ambivalence fait partie de ce processus de changement. Toutefois une souffrance trop intense peut produire l'effet opposé, devenir un obstacle à tout changement. Ainsi confrontés depuis longtemps à des situations complexes sans issue, les parents peuvent développer une grande tolérance au point « d'endurer des situations intolérables » (Guay, 1998). Avec le temps, cette

souffrance témoigne d'une réponse à la honte, à l'impuissance et la culpabilité que des parents ont développé face à la problématique (Paquet, 2001). C'est dans cette perspective que l'espoir peut apparaître comme un antidote à cet état plus ou moins intense de souffrance (Renaud, 1996; Sveinbjarnardottir & Casterlé, 1997). En somme, la nature et l'intensité de la souffrance sont des indicateurs importants de l'état psychologique des parents et de l'enfant. Sa lecture dans la dynamique familiale est révélatrice de la complexité des relations étayées au fil du temps par le système afin d'être en mesure de composer avec une réalité difficile.

L'allégation de la demande. La demande est analysée selon trois angles : la référence (par qui?), les attentes (pour quoi faire?) et le contexte de la demande (pourquoi maintenant et comment ?).

Généralement la demande est adressée par les mères. Elles sont davantage impliquées tout au long du processus de la découverte des difficultés précédant la référence (Martin & al., 1993) ou peut-être assument-elles davantage la souffrance de l'enfant? (Champagne & al., 1994). Les pères sont invités à participer à la démarche parce que leur vécu est indispensable à l'évaluation (Houzel, 1993). Toutefois leur participation doit dépasser des obstacles organisationnels (par exemple, composer avec leur horaire de travail et d'entrevue) ou psychiques (leur résistance à parler de soi, à demander de l'aide) (Brissette & Nareau, 2001, Champagne & al., 1994, Dulac, 1999).

En décidant de consulter, les parents ont des attentes à la fois explicites et implicites. Au niveau conscient, les parents souhaitent entre autres recevoir un avis d'expert répondant à leurs inquiétudes (Corbet & al.,1993; Martin & al.,1993), être accueillis par une écoute empathique répondant à leur besoin d'être réassurés (Sanchez-Cardenas, 1994; Hoerni & Bénézech,1994), être reconnus comme actifs dans la consultation (Ireton & Glascoe, 1992; Perrin, Erenberg, Kaminer, La Camera, Nackashi, Poncher & Randall, 1994) et être aidés afin de soutenir leur enfant (Titran,1989). Champagne & al. (1994) décrivent d'autres attentes étroitement associées à la dynamique familiale des parents consultant en pédopsychiatrie : 1. certains parents recherchent des conseils ou des recettes qui vont changer leur enfant de façon magique sans implication de leur part, 2. un avis confirmant leur propre solution au problème ou leur rôle de victime, 3. un contrôle externe face à leur dysfonctionnement familial ou encore un allié face à des tiers avec qui les parents entretiennent des relations conflictuelles. Au niveau inconscient, les parents ont aussi besoin d'une attention particulière, d'être écoutés dans leur anxiété. Ignorer cette demande implicite pourrait susciter divers comportements d'agressivité directe ou masquée pouvant conduire à un refus de poursuivre le processus de consultation (Sanchez-Gardenas, 1994). C'est dans l'attente face à une guérison que peut s'expliquer la quête vers un autre professionnel qui saura répondre à ce qu'il recherche (Houzel, 1985). Pour sa part, Drossart (1990) différencie la consultation réelle et les diverses consultations imaginaires à la fois des parents, de l'entourage, de l'enfant et du consultant. Cette différence témoigne du

décalage entre les attentes de chacun. C'est pourquoi, il est important de tenir compte des attentes des professionnels ayant participé à la référence (Andolfi & Angelo, 1994, Lebbe-Berrier, 1992). Au niveau implicite, cette consultation peut référer à une intention de résoudre une relation conflictuelle ou bien une impasse thérapeutique, ou encore de répondre à un sentiment d'impuissance (Chemin, 1992; Peroni, 1996; Tilmans-Ostyn, 1987).

Le contexte implique le moment de référer et les procédures requises. Le moment de consulter est étroitement lié soit au fait que l'équilibre personnel ou familial est menacé ou que survient un facteur extérieur à la famille (Lemay, 1976). Ainsi, la décision de consulter est prise par les parents eux-mêmes ou encore plus ou moins acceptée par la suggestion d'un tiers. Par ailleurs, la demande de consultation doit suivre des procédures spécifiques. La recevabilité de la demande est analysée par procédures d'accueil. Dans ce contexte, la décision a une portée différente. Dans l'éventualité où la problématique ne relève pas de la santé mentale, la demande peut être refusée. Cette décision nous apparaît jouer le rôle d'une rétroaction négative par la ressource spécialisée qui infirme en quelque sorte la pertinence d'une intervention en pédopsychiatrie. Les effets sur le cheminement des parents et des professionnels référents seraient à explorer. Par contre, la recevabilité de la référence par sa rétroaction positive confirme que les difficultés de l'enfant méritent d'être investiguées en pédopsychiatrie. L'admissibilité à un service pédopsychiatrique n'assure pas une

accessibilité immédiate. Généralement, les parents sont inscrits sur une liste d'attente. Cette période d'attente peut varier de quelques mois à plus d'une année. Dans le contexte actuel de l'organisation des services promouvant l'intervention précoce, les enfants plus jeunes sont généralement priorisés par les services. Cette stratégie est de première importance compte tenu du risque d'abandon des parents qui ne se présentent pas au premier rendez-vous (Stern & Brown, 1994). Lors d'une étude auprès de parents d'enfants âgés de moins de 5 ans, le délai d'attente entre l'inscription et le premier contact est un facteur qui contribue à l'abandon car en situation de crise, ces parents recherchent une réponse immédiate (Lebel & Smolla, 1994). Par ailleurs, 20 % des demandes en pédopsychiatrie ne sont pas menées à terme (Bourdon, Lainé, Ammara & Sabatier, 1983). Toutefois, outre les contraintes organisationnelles, la durée d'attente peut aussi dépendre des habiletés des parents à manœuvrer dans le système et à persister dans l'expression de leurs besoins (Feldman, Champagne, Korner-Bitensky & Meshefedjian, 2002). Par ailleurs, certains cliniciens considèrent que cette période d'attente peut aussi être considérée comme nécessaire au processus de maturation des parents face à leur décision de consulter.

Analyse de la demande par les niveaux logiques. Les éléments constitutifs de la demande (symptôme, souffrance, allégation) peuvent être ressentis ou exprimés différemment par les membres de la famille; ce que Neuburger (1984) désigne comme

un éclatement ou une dissociation de la demande par l'action de différents clivages. Dans une première situation clinique, une personne présente le problème (symptôme), sans en ressentir apparemment la souffrance, ni demander de l'aide (clivage entre le problème et la souffrance/allégation). Dans une autre situation clinique, une personne présente un problème dont elle souffre mais sans demander de l'aide (clivage entre le problème/souffrance et la demande); souvent la demande est faite par un tiers. En dernier lieu, le clivage entre les trois niveaux indique des situations qui échappent au réseau de soins; elles pourraient être reconnues que par le dépistage ou la prévention. Toutefois, lorsque c'est le patient lui-même qui vit le problème (symptôme), qui en souffre et fait une demande d'aide, il n'existe pas clivage. En pédopsychiatrie, cette perspective permettrait d'approfondir l'analyse de la demande. Compte tenu du fait que le point de départ de la consultation soit les difficultés de l'enfant, quels seraient les différents scénarios vécus par l'enfant et ses parents dans cette décision de consulter en pédopsychiatrie ?

Pendant la consultation en pédopsychiatrie :

le vécu des parents à l'annonce du diagnostic.

L'élément central de la communication entre les parents et le pédopsychiatre est l'annonce du diagnostic. La nature des expériences parentales est abordée en tenant compte des dimensions cognitive, émotionnelle et comportementale.

La signification de l'annonce du diagnostic

À la recherche de cet avis d'expert, l'annonce du diagnostic représente un moment important pour les parents. Il est teinté de sentiments ambivalents entre le besoin de savoir et l'espoir de se faire dire qu'ils se sont trompés (Salbreux & Salbreux, 1976). La qualité de l'annonce du diagnostic est déterminante pour l'avenir de l'enfant et l'adaptation des parents (Boucher, Kerner & Piquet, 1989; Soulayrol & Rufo, 1989; Visier & Maury, 1989; Visier, Mounoud & Roy, 1983). Toutefois, depuis plusieurs années, un consensus se dégage sur l'insatisfaction des parents face à l'ensemble des conditions dans lesquelles ils ont reçu un diagnostic soit d'un handicap physique ou intellectuel ou de maladies sévères de leur enfant. De façon générale, la pertinence des informations transmises ainsi que la qualité de la relation avec le médecin sont vécues par les parents comme une expérience difficile et négative (Bouchard, Pelchat, Boudreault & Lalonde-Gratton, 1994; Lambert, 1978; Lonsdale, 1978; Lefebvre, Pelchat, Kalubi & Michellet, 2002; Lynch & Staloch, 1988; Murphy & Pueschel, 1975; Nursey, Rhode & Farmer, 1991; Pelchat, 1989; Piper & Howlin, 1992; Quine & Pahl, 1987; Sloper & Turner, 1993). Cette évaluation négative est-elle étroitement reliée au phénomène de la communication de « mauvaises nouvelles » et de ce fait, inévitable. Certains auteurs se sont proposés d'étudier cette question en expérimentant des changements dans le contexte et le déroulement de l'annonce du diagnostic. En mettant en place des procédures correspondantes aux conditions proposées dans les études

antérieures, ils ont constaté que ce moment bien que difficile peut être évalué de manière plus positive par les parents (Cunningham, Morgan & McGuken, 1984; Ho, Miller & Armstrong, 1994; Jellinek, 1986; Lynch & Staloch, 1988; Piper & Howlin, 1992).

Les réactions des parents à l'annonce du diagnostic

Une réaction largement documentée est celle du choc d'autant plus intense si les circonstances de l'annonce sont brutales comme lors d'un diagnostic prénatal ou à la naissance. Ce choc entraîne un état de sidération des parents. C'est comme si le temps s'était arrêté par ce verdict médical. Dans cette perspective, la révélation du diagnostic est interprétée comme un traumatisme parental (Lamarche, 1987; Lambert, 1979; Stoleru, 1985; Vizier, Mounod & Roy 1984, Zucman, 1978, 1982). Des mesures défensives sont mises en place par les parents pour « faire face » à la souffrance éveillée. Le déni comme mécanisme de protection temporaire devient pathologique s'il persiste dans le temps. À ce déni est associé fréquemment un refus du diagnostic et même d'une hypothèse diagnostique. Les comportements observés correspondent souvent à des consultations successives auprès de d'autres professionnels (Hayez, 1991). Mais en santé mentale, compte tenu du dépistage des difficultés de l'enfant par les parents et des interactions avec leur entourage et les professionnels, la réaction des parents pourrait-elle être différente? Il pourrait s'agir d'une réaction de soulagement face à leur doute. (Corbet et al., 1994). Cette alternative a été peu explorée.

Après la consultation pédopsychiatrique : le processus d'adaptation parentale

Suite à l'annonce du diagnostic, la famille vit une période de transition obligeant les parents à reconsidérer à la fois leurs perceptions de l'enfant, leurs compétences parentales et les ressources de soutien de leur environnement. S'inspirant du processus de deuil, différents modèles ont été proposés pour comprendre le processus d'adaptation des parents. Ils ont en commun de concevoir un cheminement entre deux pôles depuis le choc initial jusqu'à la l'atteinte d'un état d'équilibre : choc/culpabilité/désespoir; refus/déni/culpabilité; ajustement/adaptation/acceptation. Toutefois cette conception est en réalité un découpage artificiel. Plusieurs auteurs (Allen et Affleck 1985 ; Blacher 1984 ; Bouchard & al., 1994; Eden-Piercy, Blacher & Eyman 1986; Martin, 1990) soutiennent que le processus n'est pas linéaire. Les réactions parentales sont répétitives selon les événements et les cycles de la vie familiale alimentés par les expériences quotidiennes qui rappellent les limites de l'enfant.

Comme résultante souhaitée de ce processus, la réorganisation fait suite à une remise en question des valeurs et priorités qui touchent différentes sphères (personnelle, conjugale, familiale et sociale), Elle s'accompagne de prises de conscience partielles ou plus globales de l'état de santé de leur enfant (Martin, Papier & Meyer, 1993, 1994), d'une connaissance suffisante du diagnostic (potentialités et limitations de l'enfant) favorisant leur consentement aux soins et la mise en place de mesures thérapeutiques (Corbet et al., 1994). À cet égard, les travaux de Pianta (1992, 1996) ont proposé

différents indicateurs témoignant de la résolution ou non des parents suite à l'annonce du diagnostic. Compte tenu que ce processus a été peu exploré en santé mentale, cette recherche propose d'étudier les expériences parentales suite à l'annonce du diagnostic pédopsychiatrique.

But et objectifs de la recherche

À la lumière de l'analyse systémique du processus de consultation médicale et de l'apport des recherches empiriques, des questions demeurent afin de comprendre le cheminement des parents en pédopsychiatrie : quelles sont les caractéristiques spécifiques de ce processus de consultation associée à la santé mentale? Comment la présence de l'entourage et des professionnels influence-t-elle le cheminement des parents? Quelle est la nature de l'expérience parentale à l'annonce du diagnostic pédopsychiatrique de leur enfant? Comment les parents composent-ils avec cette réalité?

En tenant compte de ce questionnement, ce projet de recherche vise à approfondir le cheminement des parents en tenant compte que leurs expériences s'inscrivent à la fois dans leur histoire personnelle et dans leur rencontre avec le milieu institutionnel. Dans cette perspective, cette recherche vise deux objectifs. Compte tenu des recherches empiriques sur le thème de l'annonce du diagnostic, le premier intérêt de ce projet est de

vérifier la présence des variables susceptibles d'être associées au cheminement des parents. Ainsi le premier objectif est d'évaluer les principaux facteurs qui détermineront la nature et la qualité de l'expérience parentale dans l'ensemble du processus de consultation pédopsychiatrique soit avant, pendant et après l'annonce du diagnostic. En considérant la spécificité du contexte de la consultation en santé mentale, le deuxième objectif vise à comprendre le processus par lequel les parents décident d'entreprendre une démarche en pédopsychiatrie. Compte tenu de la nature des objectifs visés, cette recherche se compose de deux études distinctes ayant leur méthodologie respective.

Pertinence de ce projet de recherche

Ce projet de recherche s'inscrit en complémentarité avec le corpus de connaissances scientifiques tout en répondant à des préoccupations sociales.

Pertinence scientifique

Au niveau conceptuel, la recension des écrits scientifiques se caractérise par la pluralité des champs d'étude (psychologie, médecine, service social, nursing, éducation) et la diversité des approches (empiriques, études de cas, enquêtes, témoignages). Leur analyse a permis d'identifier quatre constats illustrant la pertinence scientifique de ce projet. Tout d'abord, les recherches empiriques concernent principalement la problématique des enfants ayant des déficits d'origine génétique à la naissance (handicaps physiques ou maladies chroniques, déficience intellectuelle, troubles

envahissants du développement). En pédopsychiatrie, l'étiologie réfère non seulement à des caractéristiques génétiques mais aussi à des traumatismes psychiques ou à des déterminants familiaux. Les problématiques se caractérisent par l'apparition de symptômes émotionnels, comportementaux ou développementaux se manifestant tout au long du développement de l'enfant. Deuxièmement, l'annonce d'un diagnostic somatique a été étudié principalement à la naissance ou avant l'âge de deux ans ce qui diffère de la situation en pédopsychiatrie. Il peut être pertinent d'approfondir la signification d'un diagnostic de santé mentale annoncée tout au long de l'enfance. Troisièmement, l'ensemble des études (1970 à 2004) conclut à l'insatisfaction des parents quant aux conditions de l'annonce et leur impact sur les réactions parentales. En pédopsychiatrie, les parents peuvent être exposés à des conditions différentes. D'une part, ils ont consultés différents professionnels avant la référence à des services spécialisés et d'autre part, les pédopsychiatres reçoivent une formation clinique plus approfondie qu'en médecine générale. Quatrièmement, les différents construits théoriques psychanalytiques ou systémiques ont proposé des interprétations sur les expériences parentales. Largement inspirés d'expériences cliniques, ces construits méritent d'être vérifiés de manière empirique. Ainsi des concepts tels que « souffrance parentale », « allégation de la demande », « soulagement de l'annonce » pourront être étayés par les résultats de cette recherche. Dans ce contexte, la démarche de recherche permettra d'enrichir les connaissances actuelles et d'approfondir les concepts opérationnels du cheminement des parents face à une consultation pédopsychiatrique.

Au niveau méthodologique, la majorité des recherches de nature quantitative procèdent de manière rétrospective pour collecter les données principalement auprès des mères. Le moyen utilisé est généralement l'envoi postal de questionnaires. Constatant certaines limites à ce choix méthodologique, ce projet a opté pour un devis méthodologique différent soit des entrevues auprès des mères et des pères. De plus, la nature du questionnement a nécessité deux études complémentaires qui se distinguent par la méthode utilisée. Ainsi le devis de cette recherche propose une combinaison de méthodes quantitative et qualitative comme stratégie complémentaire de collecte et d'analyse des données. Ce choix s'apparente à la triangulation des méthodes (Denzin & Lincoln, 1994) ou « l'étude multi méthodes » (Miles & Huberman, 1994). L'apport de ces deux méthodes peut s'inscrire dans diverses séquences selon les objectifs de recherche (Greene, Caracelli & Graham, 1989; Patton, 1990). Compte tenu des objectifs poursuivis par cette recherche, la séquence retenue est la suivante : la méthode quantitative a précédé la méthode qualitative. Tout d'abord, l'éclairage théorique et l'analyse des recherches empiriques ont précisé l'objectif de la première étude soit d'évaluer les principaux facteurs qui détermineront la nature et la qualité de l'expérience parentale dans l'ensemble du processus de consultation en pédopsychiatrie. S'inscrivant dans une démarche hypothético-déductive, cette étude de type corrélationnel s'appuie donc sur une méthode quantitative où l'état des connaissances permettait la vérification des hypothèses (Fortin, 1996; Vallerand & Hess, 2000). Quant au moyen utilisé, cette

étude a procédé par des entrevues à domicile auprès d'une centaine de parents par des assistantes à l'aide de questionnaires élaborés à cette fin.

Consécutivement aux résultats obtenus, la seconde étude tente de comprendre les réactions parentales à l'annonce du diagnostic en considérant la nature de leurs expériences antérieures ayant contribué à la décision de consulter en pédopsychiatrie. Comme cette dimension a fait l'objet de peu d'études empiriques, il est approprié de procéder par une démarche inductive utilisant une méthode qualitative (Deslauriers, 1991; Paillé, 1996; Paillé & Mucchielli, 2002). Pour ce faire, la chercheuse a réalisée des entrevues semi dirigées auprès d'une vingtaine de parents. Le canevas d'entrevue a permis de recueillir les perceptions et de considérer la perspective subjective des parents. Ce choix rejoint une intention de mieux comprendre la réalité des parents et influencer la pratique professionnelle à leur égard. En effet, dans l'organisation du savoir en santé mentale, les connaissances acquises par les témoignages des personnes impliquées dans une expérience contribuent à mieux comprendre un phénomène (Trainor & Pape, 1997). De plus, cette démarche vise à construire une « forme de théorisation du savoir pratique » des parents (Van der Maren, 1996) susceptible de faire progresser la théorie et la pratique auprès des parents en pédopsychiatrie.

Dans les deux études, la présence des pères a été jugée importante et sollicitée avec succès ce qui représente une particularité méthodologique de cette recherche.

Pertinence sociale

La problématique de santé mentale des jeunes demeure une préoccupation pour les instances gouvernementales, les gestionnaires des réseaux de services, les professionnels, les groupes communautaires, les familles, etc. Peu de données épidémiologiques sont disponibles pour les jeunes enfants. Les enquêtes les plus récentes concernent les enfants et les adolescents (Valla et al., 1994; Breton, Légaré, Laverdure & D'Amours, 2002). Elles font état d'une détresse psychologique importante, des comportements suicidaires chez les adolescents, des troubles externalisés et internalisés des jeunes.

Depuis 1970, la société québécoise a développé toute une gamme de services de santé et de services sociaux répondant à une multitude de fonctions telles que prévenir, guérir, traiter, aider, compenser, soutenir, favoriser la réadaptation et l'intégration sociale. En 1988, une Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux a mis en évidence différents problèmes consécutifs dus à un manque d'objectifs communs centrés sur l'amélioration de la santé et du bien-être. La politique de santé mentale, adoptée en 1989 est la résultante des travaux du Comité de la santé mentale du Québec créé en 1971 et mettant à contributions diverses expertes. Cette politique propose deux buts : permettre à toute personne dont la santé mentale est perturbée ou qui risque de voir son équilibre psychique compromis, d'obtenir une réponse adaptée à ses

besoins et une attention appropriée à sa situation; favoriser le maintien et le développement optimal de la santé mentale de la population.

La politique de la santé et du bien-être (1998) énonçait des objectifs de santé mentale principalement auprès des clientèles à risque (mères vulnérables et les très jeunes enfants). Ce projet de recherche s'inscrit dans les orientations du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Plus particulièrement, il propose que soient identifiées des balises tant à l'organisation qu'à la prestation des services auprès des enfants, des jeunes et leurs familles :

Rarement reconnus comme des partenaires en santé mentale... Trop souvent, on applique une grille d'évaluation et un traitement spécifique sans trop les informer et les associer à la démarche. Ils devraient participer de façon primordiale, tant à la définition de leurs problèmes et besoins, qu'à la recherche et à la mise en place de solutions pertinentes. (MSSS, 1989, p. 45).

De plus, cette recherche apporte une contribution sur d'autres aspects. Elle tente d'explorer les relations des parents avec l'ensemble des réseaux de services et de soutien avec lesquels ils composent tout au long de leur cheminement. Les difficultés ont été maintes fois démontrées face à une accessibilité, une continuité et une qualité des services. Mais plus particulièrement, cette recherche veut approfondir la nature des relations avec les professionnels qui sont à la base du cheminement des parents mais qui suscite des enjeux spécifiques liés aux pratiques actuelles. En sollicitant les perceptions des mères et des pères et tentant de décrire leur processus d'adaptation, cette recherche

contribuera à reconnaître la singularité des expériences parentales. Dans cette perspective, cette recherche exclut l'analyse des variables relatives aux façons de faire de l'équipe pédopsychiatrique (telles que l'approche clinique privilégiée, les attitudes, le déroulement des entrevues, etc.) de même qu'une évaluation de programme des services d'évaluation mis en place dans le milieu pédopsychiatrique afin de centrer exclusivement sur les points de vue des parents.

Considérations éthiques

Ce projet a reçu l'autorisation du comité éthique du centre hospitalier dont la clinique pédopsychiatrique fait partie (appendice A). Comme la première étude s'inscrit dans une recherche plus globale portant sur la collaboration parents et professionnels du milieu pédopsychiatrique (Lacharité, Moreau & Moreau, 1999), elle a été intégrée dans la démarche éthique du milieu universitaire. Pour la deuxième étude, elle respecte les règles prescrites soit la démarche de consentement éclairé, l'anonymat des participants et du lieu d'expérimentation, l'accès à des renseignements aux dossiers ainsi que la référence à une ressource si nécessaire (appendice B). Une attention particulière a été apportée afin que les parents en liste d'attente dissocient leur participation à cette recherche à une consultation plus rapide à cette clinique.

Pour la deuxième étude, la chercheuse a réalisée l'ensemble des entrevues auprès des parents. En ayant œuvré dans cette ressource pendant dix ans, son expérience clinique lui a permis d'être sensibilisée aux attitudes de respect de la personne, d'écoute compréhensive et de la considération des expériences significatives (Deslauriers, 1991; Boutin 2000). Toutefois, ayant quitté ce poste lors de la seconde étude, il est possible de faire état d'un recul nécessaire à la conduite de cette recherche et la liberté des parents de participer sans crainte de préjudice. La dyade de la chercheuse et des parents a respecté leur contribution réciproque. D'une part, il a été important de reconnaître aux parents une expertise personnelle, celle de leur propre expérience de vie et leur capacité de l'expliquer. D'autre part, le travail d'interprétation de la chercheuse s'est élaboré en « prenant en compte leurs arguments et leurs preuves sans chercher à les réduire ou à les disqualifier ...comme une quête de compréhension du sens » des expériences parentales. (Martin, 2001,17).

Chapitre 2

ARTICLE 1¹

La consultation pédopsychiatrique :
proposition d'un modèle triphasique de l'expérience parentale

Jocelyne Moreau

Université du Québec à Trois-Rivières

Carl Lacharité

Université du Québec à Trois-Rivières

¹ Cet article sera soumis à la Revue québécoise de psychologie.

Résumé

Cette recherche s'intéresse au cheminement des parents en pédopsychiatrie. Les objectifs sont de décrire les composantes de l'expérience parentale et d'évaluer leur contribution dans le processus de consultation. Un modèle triphasique a été mis à l'épreuve par une étude rétrospective auprès de cent quarante parents ayant consulté une clinique pédopsychiatrique au Québec. Les analyses montrent que plusieurs variables contribuent à l'adaptation des parents : 1) la présence du doute parental et leur recherche d'aide auprès des professionnels précédant la référence en pédopsychiatrie, 2) leur appréciation positive des dimensions contextuelle, informative et relationnelle pendant la consultation, 3) les indices positifs d'adaptation reliés à leur réaction de soulagement à l'annonce d'un diagnostic complexe et sévère de santé mentale de leur enfant.

Mots-clés : pédopsychiatrie, parents, diagnostic et adaptation

Abstract

This study concerns the parents' progression in child psychiatry. The objectives are to describe the components of the parental experience and evaluate their contribution in the consultation process. A three phased model was tested by a retrospective study with one hundred and forty parents having consulted a child psychiatry clinic in Quebec. The analyses show that many variables contribute to the parents' adaptation : 1) the presence of parental doubt and their seek of professional help before the child psychiatric referral; 2) their positive appreciation of the contextual, informative and relational dimensions during the consultation; 3) the positive indicators of adaptation in relation to their reaction of relief when informed of a complex and severe diagnosis of their child's mental health.

Key words: child psychiatry, parents, diagnosis, adaptation

Introduction

Depuis plusieurs décennies, des recherches européennes, américaines et québécoises ont étudié l'annonce du diagnostic pour des enfants présentant des handicaps physiques, intellectuels ou des maladies chroniques. Elles abordent ce phénomène principalement à la naissance de l'enfant. Un large consensus fait état d'une analyse critique des conditions dans lesquelles cette expérience est vécue et de son caractère traumatisant pour les parents.

Compte tenu de la survenue des difficultés de l'enfant au cours de son développement et des spécificités de la consultation en pédopsychiatrie, nous nous interrogeons sur ce qui pourrait caractériser l'expérience parentale de l'annonce d'un diagnostic en santé mentale. Pour ce faire, il a été choisi de poser le questionnaire suivant : Qu'est-ce qui amènent les parents à consulter? Comment vivent-ils l'annonce du diagnostic de leur enfant? Quelles sont les résultantes de cette consultation?

Plus particulièrement, cette étude vise à évaluer les déterminants du cheminement des parents lors de la consultation pédopsychiatrique soit avant, pendant et après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Cadre théorique

Vécu parental précédant une consultation médicale

Quelques auteurs se sont intéressés au fait que les parents puissent percevoir les difficultés de l'enfant, particulièrement avant l'annonce médicale du diagnostic (Cottrell & Summers, 1990; Quine & Rutter, 1994). Cette expérience est qualifiée de « découverte parentale » par Martin, Papier et Meyer (1993) et se compose de deux indices soient la présence d'un doute parental et la recherche d'aide.

Expérience du doute parental

Les parents (plus souvent la mère) deviennent attentifs aux différents signes de retards ou difficultés de leur enfant (Pearson, Simms, Ainsworth & Hill, 1999; Seligman & Darling, 1989; Visier, Mounoud & Roy, 1983; Zucman, 1982). Inquiets, ils se tournent vers leur entourage et les professionnels pour partager leurs préoccupations. Ainsi de plus en plus de personnes sont impliquées dans ce doute sur la normalité du développement de l'enfant (Corbet, Gréco & Botta, 1994; Salbreux, 1992,1993) et cela de manière précoce, avant l'âge de trois ans (Green & Murton, 1995; Quine & Rutter, 1994).

Recherche d'aide

Suite à ce doute, les parents amorcent une recherche active de solutions répondant à leur besoin de comprendre ce qui se passe (Martin et al, 1993). Comme sources de

soutien, les parents peuvent solliciter des conseils dans leur réseau social proximal (parenté, famille, voisinage, etc.) (Blacher, Nihira & Meyers, 1987; Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Gratton, 1994; Byrne & Cunningham, 1985; Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Seligman & Darling, 1989; Visier, Mounoud & Roy, 1983; Zucman, 1982). Toutefois, la présence de malaise et de stress peut susciter de l'irritabilité et des tensions réduisant le soutien de la famille et des amis (Bouchard & al, 1994; Martin & al, 1993; Overholser & Fritz, 1991 cité par Sloper, 1996). Dans cette éventualité, les parents vont s'orienter vers le réseau professionnel. La consultation auprès des différents professionnels va contribuer à minimiser ou confirmer le doute parental et si nécessaire, les orienter vers des ressources spécialisées. En pédopsychiatrie, la qualité du soutien des professionnels avant la référence va aussi influencer leur satisfaction de la collaboration avec l'équipe de services spécialisées (Lacharité, Moreau & Moreau, 1999).

Vécu parental lors de l'annonce du diagnostic

La rencontre des parents avec le médecin est décrite comme une révélation où l'annonce du diagnostic est l'élément déclencheur de différentes émotions des parents (Ahmann, 1998; Berg, Gilderdale & Way, 1969; Bensoussan, 1989, 1997; Blacher, 1984; Boucher, Kerner & Piquet, 1989; Cohen, 1999; Réthoré, 1982; Roy & Visier, 1991; Roy, Caraux, Sarda, Rodière & Molénat, 1994; Salbreux, 1993; Serrano, 1993; Soulayrol & Rufo, 1982). Plus précisément, pour les parents, cette rencontre représente une

« validation » parce qu'ils se sentent à être écoutés dans leur doute et reconnus dans leur savoir intuitif (Gréco & al., 1994). Leurs informations parentales peuvent être considérées comme pertinentes à l'investigation clinique de leur enfant (Byrne, Backman & Smith, 1986; Kinsman, Wildman & Smucker, 1999; Stokes, 1997).

Variables explicatives de la satisfaction des parents lors de l'annonce du diagnostic

Dans le champ des maladies somatiques ou handicaps intellectuels, plusieurs recherches font état d'un taux significativement élevé d'insatisfaction des parents (30% à 81%) lors de l'annonce du diagnostic. Elles rapportent que cette annonce a été faite à la naissance de l'enfant dans un contexte d'hospitalisation et que cette expérience traumatisante a été traumatisante pour les parents (Bouchard et al, 1994; Cunningham, Morgan & Mc Gucken, 1984; Pelchat, 1990, 1992 ; Quine & Pahl, 1986, 1987; Quine & Rutter, 1994; Rubin & Rubin, 1980; Sloper & Turner, 1993). Toutefois, en expérimentant des changements dans le déroulement de la consultation respectant les nombreuses recommandations, Cunningham, Morgan & McGuken (1984), Jellinek (1986), Lynch & Staloch (1988) et Piper (1991) ont obtenu un taux de 80% et plus de satisfaction des parents. De plus, une étude plus récente de Pearson et al (1999) a identifié une satisfaction significativement plus élevée chez les parents d'enfants de moins de cinq ans comparativement au groupe de parents de jeunes adultes démontrant ainsi une évolution positive des pratiques professionnelles de l'annonce d'un diagnostic. Pour

notre recherche, les variables de l'annonce du diagnostic sont regroupées en trois dimensions : contextuelle, informative et relationnelle.

Dimension contextuelle. Cette dimension réfère aux conditions mises en place lors de l'annonce. Les variables reliées à la satisfaction des parents sont les suivantes: des informations transmises en présence des deux parents dans un endroit privé sans interruption (Ahmann, 1998; Cunningham & al, 1984; Gambini, Granjon, & Liver, 1996; Green & Murton, 1995). Cette annonce doit être le plus précoce possible (Quine & Pahl, 1987; Quine & Rutter, 1994; Nurse, Rhode, & Farmer (1991) tout en portant attention à la préparation des parents à recevoir ces informations (Fallowfield, 1993). Elle fait suite à une période la plus courte possible d'examen diminuant ainsi l'anxiété et son impact psychologique sur les parents (Delaporte, 1994; Quine & Rutter, 1994; Sloper & Turner, 1993). Toutefois, il n'y a pas de relation avec le sexe du médecin, la personnalité des mères, ni avec leur niveau de stress (Quine & Rutter, 1994; Sloper & Turner, 1993), ni avec le nombre de professionnels présents (Green & Murton, 1995).

Dimension informative. Cette dimension correspond au modèle cognitif de Ley (1982, 1988) concernant spécifiquement les échanges d'informations lors de la consultation médicale. Elle est définie par Ong, de Haes, Hoos et Lammes (1995) comme le premier système de l'interaction médecin-patient centré sur la communication instrumentale visant à identifier et à soigner la maladie (aussi désignée sous l'appellation

anglophone de « *cure* »). La satisfaction est associée à plusieurs variables. Le contenu des informations précise les trois registres de la communication médicale : le diagnostic (Cunningham & Sloper, 1977; Hoerni & Bénézech, 1994), l'étiologie (Quine & Rutter, 1994) et le traitement, (Korsch & Negrete, 1972; Cunningham & al, 1984; Ahmann, 1998; Piper & Howlin, 1992; Bouchard & al. 1994; Gambini & al., 1996). Le langage est direct, accessible aux parents et compréhensible (Ahmann, 1998; Bouchard & al, 1994; Beckman, 1996; Corbet & al., 1994; Gambini & al., 1996; Green & Murton, 1995; Jellinek, 1986; Lynch & Staloch, 1988; Nursey & al., 1991; Piper & Howlin, 1992; Piper, 1992; Sloper & Turner 1994). Dans le déroulement, les parents ont l'opportunité de poser des questions qui les aident à gérer leur anxiété (Sloper & Turner, 1993). Il est recommandé de prévoir des entretiens ultérieurs afin de maintenir un lien (Clément, 1995; Gambini & al., 1996; Lynch & Staloch, 1988; Turnbull & Turnbull, 1986) et de clarifier les perceptions surtout lorsque les parents ne sont pas satisfaits du diagnostic (Piper & Howlin, 1992).

Dimension relationnelle. Cette dimension réfère au modèle affectif de Korsch, Gozzi et Francis (1968) sur la qualité relationnelle des interactions. Selon Ong et al (1995), il correspond au deuxième système d'interaction médecin-patient (aussi désigné sous l'appellation anglophone de « *care* ») privilégiant une communication socio-émotionnelle et une approche centrée sur le client. La satisfaction est expliquée par les aptitudes du médecin à établir une relation positive, à offrir une attitude compréhensive

centrée sur les préoccupations et les attentes des parents, à l'aide de questions empreintes d'empathie et d'encouragement (Ahmann,1998; Bégin,1991; Blacher,1984; Corraze,1992; Cottrell & Summers,1990; Fayn,1995;Garwick, Patterson, Bennett & Blum,1995; Green & Murton,1995; Krahn, Hallum & Kime,1993 ; Korsch & Negrete 1972; Lynch & Staloch,1988; Pelchat,1990; Nursey et al, 1991; Quine & Rutter, 1994; Rubin & Rubin,1980; Sonuga-Barke & Balding,1992; Strauss, Sharp, Lorch & Kachalia 1992,1995; Sloper & Turner,1993; Zucman, 1991). Il est aussi recommandé de répondre aux besoins des parents de se sentir écoutés, non-jugés (Beckman, 1996), compris (Seligman & Darling,1989), confiants mais non faussement réassurés (Quine & Pahl,1984). Pour leur part, Lipton et Svarstad (1977) et Nursey et al. (1991) ont mis en évidence une relation positive entre la perception des difficultés par les parents et la facilité à les informer du diagnostic. Pour Sloper et Turner (1993), la satisfaction des parents est aussi en lien avec la sévérité du diagnostic où les professionnels apparaîtraient plus sympathiques et communiqueraient plus d'informations. De même, le niveau d'instruction plus élevé amènerait les parents à demander plus d'explications et de services. Dans leur étude, Quine & Rutter (1994) ont testé deux modèles pour expliquer la satisfaction des parents. Par leurs analyses, ils constatent que la variance expliquée par le modèle affectif de Korsch (score composé des attitudes) de 46% est significativement plus importante que le modèle cognitif de Ley de 21% (score composé des informations).

Vécu parental suite à l'annonce du diagnostic

Suite à l'annonce d'un diagnostic, les réactions parentales ont été principalement étudiées à partir de la théorie des stades en mettant en parallèle le processus d'adaptation à la présence d'un enfant ayant des déficiences ou des handicaps avec le processus de deuil (Bhérier, 1993; Depaulis, 1992; Drotar, 1975; Fajardo, 1987; Fortier & Wanlass, 1984; Lamarche, 1985; Hétu, 1989; Moses, 1985; Solnit & Stark, 1961; Bristor, 1984; Zucman, 1978, 1982). Bien que le nombre de stades varie selon les auteurs, ils ont en commun de concevoir le cheminement des parents entre deux pôles soit du choc à la réorganisation. Une gamme d'émotions telles que la colère, l'anxiété, la tristesse et la culpabilité est vécue par les parents à des intensités et des rythmes différents qui vont diminuer avec le temps (Lynch & Staloch, 1988).

Toutefois cette approche linéaire est contestée par des auteurs qui mettent en évidence que les réactions parentales sont cycliques, alimentées par les expériences quotidiennes des limitations de l'enfant qui distinguent leur vécu de celui d'un deuil (Allen & Affleck 1985 ; Blacher 1984 ; Bouchard & al, 1994; Boutin et Martin, 1993, 1995; Eden-Piercy, Blacher & Eyman 1986 ; Olshansky, 1962; Pelchat, 1990; Seideman & Kleine, 1995; Widerstrom & Dudley-Marling, 1986; Wikler, Wasow & Hayfield, 1981).

Réaction de choc

La réaction de choc met en lumière la présence d'un traumatisme parental engendré par une annonce impromptue du diagnostic sans référence à un dépistage par les parents (Clerget, 1991,1994; Lamarche,1987; Lambert,1979; Martin & al, 1994; Stoleru,1985; Zucman,1978) ou encore, dans les cas des handicaps physiques ou intellectuels sévères (Becker & Flabat,1999; Quine & Pahl, 1987; Pelchat, 1992; Pelchat, Lefebvre, Kalubi & Michallet, 2002 ; Nursey & al., 1991; Roy, Caraux, Sarda, Rodère & Molénat, 1994; Schlenker, Maury, Montoya & Visier,1998; Polak, Tubiana-Rufi, Ricard-Malivoir & Czernichow,1996; Searl, 1978; Waisbren, 1980).

La présence du choc initial accompagné de déni serait alors la première réaction des parents se traduisant par un refus du diagnostic et du traitement. Cette réaction les conduirait à une quête d'un nouveau diagnostic (expression de «doctor shopping» Hayez, 1991). Elle serait en lien avec la manière dont l'annonce est faite (Quine & Pahl, 1987; Nursey & al., 1991), avec la vision négative de l'enfant transmise par les professionnels (Lynch & Staloch, 1988), avec des informations qui ne correspondent pas aux attentes des parents (Boucher & al., 1989; Cunningham & al., 1984). De plus, la difficulté des parents sous le choc à tout assimiler (Piper & Howlin, 1992) ferait en sorte qu'ils deviennent critiques face au déroulement de l'entretien (Quine & Pahl, 1987).

Réaction de soulagement

L'annonce du diagnostic peut être conçue non pas comme un événement isolé mais comme faisant partie intégrante d'une démarche active des parents face à la consultation médicale (Cottrell & Summers, 1990; Cunningham & Sloper, 1977; Gréco & al., 1994; Lipton & Svarstad, 1977). Dans cette perspective, l'annonce est vécue par les parents comme un soulagement parce qu'elle représente une sorte de validation de leur savoir intuitif (Gréco & al., 1994) ou comme la fin d'une période de tensions et d'anxiété (Cunningham & Sloper, 1977; Cunningham & al., 1984; Quine & Pahl, 1987). Lorsque les parents ont suffisamment d'informations et qu'ils ont eu la possibilité de poser des questions et d'obtenir des réponses, ils ne souhaitent pas rechercher un deuxième avis d'expert (Rubin & Rubin, 1980). Cette satisfaction va affecter leur manière de s'adapter à la situation et au traitement de l'enfant (Quine & Pahl, 1987; Lipton & Svarstad, 1977; Pearson & al., 1999).

Consentement aux soins

Comme conclusion à la consultation, les parents sont invités à consentir aux soins proposés. Leur consentement va dépendre de certains facteurs tels que la satisfaction des informations reçues (Jellinek 1986 ; Quine & Rutter 1994); la capacité à comprendre et à se remémorer les informations (Ley & Spelman, 1967; Ong & al., 1995; Rubin & Rubin, 1980) et la possibilité de discuter de leurs préoccupations face aux soins (Glaun, Cole & Reddihough, 1998; Ho, Miller et Armstrong, 1994; Nursey & al., 1991; Piper &

Howlin,1992). De plus, ils consentiront davantage s'ils sont en accord avec les conclusions de l'évaluation (Glascoe & Dworkin, 1995), s'ils ont participé à la décision (Korsch & Negrette, 1972; Ley, 1977, 1988; Guadagnoli & Ward 1998) tout comme un court délai entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement (Parker & Zuckerman, 1990). Selon Heflinger, Sonnichsen & Brannan (1996), outre le consentement des parents aux soins, leur implication dans le traitement serait reliée à leur satisfaction.

Réactions à long terme

Graduellement, les parents sont en mesure d'intégrer une connaissance suffisante du diagnostic (potentialités et limitations de l'enfant) et de s'impliquer dans les mesures thérapeutiques (Corbet & al, 1994; Martin & al.,1993). L'équipe de Pianta et Marvin (Pianta, Marvin, Britner & Browotiz, 1996; Marvin & Pianta, 1996) a approfondi l'intégration de cette expérience du diagnostic dans les représentations des parents. Selon leurs recherches, la résolution de l'annonce favorise la réorientation et la centration de l'attention sur la résolution du problème actuel et se caractérise par cinq indices révélateurs de l'adaptation des parents : 1. bien que la période difficile de l'annonce du diagnostic est reconnue par les parents, ils mettent l'emphase sur leurs émotions qui ont changé; 2. ils expriment une volonté d'agir et de composer avec la situation; 3. ils cessent de s'interroger intensivement sur les causes et la manière d'élever l'enfant; 4. ils reconnaissent les habiletés de l'enfant s'appuyant sur des

observations et une connaissance générale de la maladie ou du handicap; ils ne présentent pas des attentes irréalistes mais plutôt une incertitude face à l'avenir; 5. ils reconnaissent à la fois les bénéfices de cette expérience mais aussi leurs inquiétudes face au développement de leur enfant. À cela, s'ajoute le besoin des parents de vivre de l'espoir et de croire en l'avenir (Quine & Pahl 1987; Ringler, 1998; Sveinbjarnardottir & Dierdkx de Casterlé, 1997).

Par contre, la non résolution de l'annonce reflète des difficultés parentales à composer avec la réalité. Ainsi les fonctions de la résolution de problème ne sont pas opérationnelles et les informations concernant l'enfant sont inexactes. Les cinq indices sont : 1. la présence de distorsions cognitives amenant les parents à des croyances irréalistes, au déni de la réalité concernant la maladie de leur enfant et la recherche d'un diagnostic différent contredisant l'évidence; 2. la recherche excessive de l'origine de la maladie ou du handicap où leur attention est déplacée de l'enfant vers les causes; 3. l'orientation vers le passé plutôt que le présent; 4. la mise en distance de l'expérience du diagnostic : les émotions associées à cette expérience sont non disponibles, leur mémoire des événements est correcte bien qu'incomplète; 5. la désorganisation mentale où le discours est contradictoire et la pensée est incohérente.

Un modèle intégrateur du processus parental

Cette recension des écrits scientifiques permet d'énoncer deux constats. Premièrement, les expériences parentales dans le champ de la santé mentale sont peu explorées dans les recherches comparativement à celles concernant les problèmes physiques ou intellectuels. Deuxièmement, les différentes caractéristiques des parents face à l'annonce d'un diagnostic de troubles physiques ou intellectuels sont traitées sans être mises en relation entre elles.

C'est pourquoi, un modèle a été élaboré en intégrant les construits théoriques susceptibles d'approfondir le cheminement des parents en tenant compte de leur vécu avant, pendant et après la consultation pédopsychiatrique. Ce modèle propose trois phases ayant leurs caractéristiques spécifiques (figure 1):

1. Une «*Phase de découverte*» précédant l'annonce du diagnostic en lien avec le doute parental et la recherche d'aide;
2. Une «*Phase de révélation*» centrée sur l'appréciation des parents de l'annonce du diagnostic selon trois dimensions : contextuelle, informative et relationnelle;
3. Une «*Phase de résolution*» définie par les réactions immédiates des parents à l'annonce du diagnostic, leur consentement aux soins et leur adaptation à cette expérience.

Insérer ici la figure 1

Hypothèses de recherche

Cette étude propose deux objectifs distincts. En premier lieu, il s'agit d'identifier les principales caractéristiques de l'expérience parentale par trois hypothèses descriptives :

1. Lors de la phase de découverte, la majorité des parents perçoivent précocement les difficultés de leur enfant et recherchent de l'aide principalement dans le réseau professionnel;
2. Lors de la phase de révélation, la majorité des parents apprécient positivement l'annonce du diagnostic lors de la consultation en pédopsychiatrie ;
3. Lors de la phase de résolution, la majorité des parents vivent des réactions positives à court terme (de soulagement et consentement aux soins) et à long terme (indices positifs de diagnostic et de résolution).

En deuxième lieu, les relations entre les variables des trois phases du construit théorique seront examinées par deux hypothèses corrélationnelles :

4. Il y a une relation significative entre l'intensité du doute et de la recherche d'aide par les parents lors de la phase de découverte et leur appréciation de la révélation du diagnostic;
5. Il y a une relation significative entre l'appréciation de la phase de révélation et les caractéristiques de la phase de résolution.

Méthode

Cette étude descriptive-corrélacionnelle (Fortin, 1996; Vallerand & Hess, 2000) utilise des mesures transversales et rétrospectives. Les parents sont interrogés sur des événements passés à des intervalles variant de quelques mois à deux ans. Bien que le caractère rétrospectif comporte certaines limites relatives à la mémorisation, selon Cunningham & al., (1984) et Strauss et al. (1992,1995), il n'y a pas de différence significative entre le rappel des informations quelques semaines ou quelques mois après l'annonce et cela jusqu'à deux ans (90% de concordance) sans toutefois dépasser cinq ans (Lynch & Staloch, 1988).

Participants

Cette recherche s'est déroulée dans une région représentative du Québec soit la région Mauricie Bois-Francs. L'échantillon se compose de tous les parents d'enfants âgés de moins de 10 ans qui ont consulté une clinique pédopsychiatrique. En prenant en compte les différents critères institutionnels des différentes cliniques pédopsychiatriques du Québec, notre échantillon est représentatif de la population de référence par la diversité des caractéristiques de l'enfant (âge, sexe, nature, complexité et sévérité des diagnostics), des caractéristiques familiales (scolarité, nombre d'enfants) et les caractéristiques institutionnelles (référence médicale, temps d'attente, types de services, durée de l'intervention). De plus, ce choix répond au critère d'homogénéité quant au

pédopsychiatre, aux procédures relatives à la demande de services et au déroulement de la consultation.

Dans les procédures de recrutement, l'offre du projet a été présentée par le milieu à l'ensemble des parents (dossiers actifs ou fermés dans l'année) et, par la suite, les parents intéressés (échantillonnage par convenance) ont reçus toutes les informations pertinentes afin de consentir à participer à cette recherche.

Insérer ici le tableau 1

Le tableau 1 présente les principales caractéristiques de l'échantillon. Il s'agit de quatre-vingt-treize familles majoritairement biparentales ayant en moyenne 2 enfants. La moitié des parents a une scolarité secondaire ou plus (collégiale ou universitaire). Les enfants sont majoritairement des garçons qui présentent un peu plus de troubles émotionnels ou comportementaux (phobies, anxiété de séparation, troubles oppositionnels, déficit de l'attention/ hyperactivité, etc.) que de troubles du développement (trouble envahissant du développement, psychose, etc.). Le diagnostic se caractérise par sa complexité où 74% obtiennent deux ou trois diagnostics spécifiques et par sa sévérité mesurée à l'échelle de fonctionnement de l'axe V du DSM-IV où 32% présente un fonctionnement sévère. Suite à un temps d'attente en moyenne de 10 mois, ils reçoivent des services majoritairement en clinique externe; la période moyenne

d'évaluation avant l'annonce du diagnostic est de 4 mois et la durée moyenne de traitements est plus de trois ans.

Collecte de données

Renseignements généraux

Une fiche descriptive présente les données recueillies aux dossiers : les renseignements relatifs à l'enfant (âge, nature, complexité et sévérité des diagnostics spécifiques), aux parents (scolarité, occupation, nombre d'enfants) et aux services (durée de l'attente, de l'évaluation et de traitement, types de services reçus).

Instruments de mesure

Suite à l'analyse des questionnaires utilisés dans les recherches consultées (Cunningham & al., 1984; Jellinek, 1986; Quine & Pahl, 1987; Lynch & Staloch, 1988; Pianta & Marvin, 1992; Martin & al., 1993; Sloper & Turner, 1993; Quine & Rutter, 1994; Bouchard & al., 1994), trois questionnaires ont été élaborés (appendice C) afin de recueillir les faits et les perceptions parentales (Mayer et Ouellet, 1991). Ces variables sont opérationnalisées selon les phases du processus de consultation en pédopsychiatrie (tableau 2). Un comité formé de trois personnes ayant une expérience de recherche en psychologie a participé à la validation de contenu des questionnaires qui, par la suite, ont été pré expérimentés auprès de 20 parents.

Insérer ici le tableau 2

Phase de découverte. Pour la période précédant la référence en pédopsychiatre, les deux variables sont le doute parental et la recherche d'aide. Le concept du doute parental à propos de la normalité du développement de l'enfant est opérationnalisé en attribuant une cote à chacune des personnes que le parent a identifié comme étant observateur des difficultés (lui-même, autre parent, entourage ou professionnels). Plus le parent rapporte d'observateurs des difficultés de l'enfant, plus le doute est important (score de 0 à 18). Le concept de recherche d'aide est opérationnalisé en additionnant le nombre de personnes de l'entourage ou réseau professionnel auprès de qui le parent a recherché de l'aide lors de la découverte des difficultés. Plus le nombre est élevé, plus la recherche d'aide est importante (score de 0 à 11). Lors des analyses, les deux scores sont combinés pour obtenir un score total de l'intensité de l'expérience parentale lors de la phase de découverte (score total de 0 à 29).

Phase de révélation. Pendant la consultation pédopsychiatrique, trois variables sont retenues et leur appréciation par les parents est notée sur une échelle Likert en cinq points (très en désaccord, en désaccord, indécis, en accord, très en accord). La première variable décrit le contexte soit la présence des personnes lors de l'annonce. La seconde

variable est la dimension informative mesurée par l'appréciation des informations reçues lors de l'annonce du diagnostic : la quantité des informations est mesurée par quatre items (coefficient de Cronbach de 0,88) et leur qualité par également quatre items (coefficient de Cronbach de 0,75). La troisième variable concerne la dimension relationnelle évaluée par 5 items (coefficient de Cronbach de 0,90). À l'instar de Sloper et Turner (1993), une analyse factorielle (ACP) a combiné les treize items des trois variables (quantité, qualité des informations et relation) pour obtenir un score total de la qualité de l'expérience parentale de la révélation du diagnostic. Cette variable dont le coefficient de Cronbach est de 0,92 explique la variance totale de 79 %.

Phase de résolution. Suite à l'annonce, les variables mesurées sont : 1) les réactions immédiates de choc et de soulagement; 2) leur consentement aux soins proposés par 3 items (un coefficient de Cronbach de 0,74) ; 3) les effets à long terme par neuf items (un coefficient de Cronbach de 0,62). Une analyse factorielle (ACP) effectuée sur les neuf items des effets à long terme a montré la présence de trois facteurs pour une variance totale expliquée de 66% : les indices de compréhension et d'acceptation du diagnostic, les indices positifs de résolution et les indices négatifs de non résolution.

Déroulement

Ce projet s'inscrit dans une recherche plus large visant à étudier la collaboration parents et professionnels en pédopsychiatrie (Lacharité, Moreau & Moreau, 1999). Ces questionnaires ont été administrés en première partie de l'entrevue structurée au domicile ou au bureau au choix des parents par des assistantes de recherche. Leur présence a permis d'assurer l'homogénéité de la passation et la compréhension des consignes tout comme de les soutenir face aux émotions éveillées (Sloper, 1996).

Résultats

Résultats des caractéristiques des phases

En lien avec les trois premières hypothèses, les résultats descriptifs présentent les caractéristiques de l'expérience parentale pour chacune des trois phases.

Insérer le tableau 3

Phase de découverte

À cette première phase, les premières personnes ayant observées les difficultés de l'enfant sont : 42% des mères, 20% des pères, 12% des membres de l'entourage et 26 % des professionnels (principalement l'école). De plus, 60% des enfants étaient âgés de moins de 3 ans et 16% de 5 ans et plus. Quant à la recherche d'aide, les demandes se

sont adressées à l'entourage (16 %) et au réseau professionnel (84 %) principalement auprès des médecins et des professionnels des Centres locaux de services communautaires (CLSC). Pour 85 % des parents, deux à quatre professionnels ont été consultés avant la référence en pédopsychiatrie. De plus, les analyses corrélationnelles (tableau 4) montrent une corrélation positive ($r = 0.20$, $p \leq 0,05$) entre l'intensité du doute parental et l'intensité de la recherche d'aide de même que les scores totaux de ces deux indices associés au score total de Découverte ($r=0,96$, $p \leq 0,01$ et $r= 0,46$, $p \leq 0,01$)

Phase de révélation

Pendant la consultation pédopsychiatrique, les résultats de l'appréciation des parents de la révélation du diagnostic correspondent aux énoncés avec lesquels les parents étaient très en accord ou en accord (échelle Likert). Au sujet du contexte dans lequel s'est déroulé l'entrevue, 94% des parents ont apprécié que cette annonce ait été faite en présence de personnes significatives. Quant à la dimension informative, la quantité d'informations reçues est appréciée. Selon les trois registres de la communication, les parents sont plus satisfaits des informations sur le diagnostic (73%) que celles portant sur l'étiologie (61%) et le pronostic (55%). Ils sont satisfaits de l'offre de soins (76%). Quant à la qualité des informations, elle est aussi appréciée par les parents où ils expriment être en mesure de comprendre le diagnostic (66%), les possibilités de leur enfant (64%), leurs réactions (66%) et celles de leur famille (59%). La satisfaction de la

dimension relationnelle est aussi positive parce que les parents se sont sentis écoutés (82%), compris (74%), que leur enfant a reçu l'attention nécessaire (82%) et qu'ils ont eu la possibilité de poser les questions qui les préoccupaient (85%). Quand à la satisfaction générale des réponses obtenues, 68% des parents se sont exprimés dans ce sens.

Phase de résolution

À cette troisième phase, les résultats présentent les réactions des parents et les effets de la révélation du diagnostic (énoncés étant très en accord ou en accord selon l'échelle Likert). Tout d'abord, 63% des parents ont vécu l'annonce comme un soulagement et une confirmation de leurs inquiétudes. Toutefois, 40 % disent ne pas avoir été préparés et avoir vécu une réaction de choc. Quant au consentement aux soins, les parents ont accepté les services qui ont été proposés pour leur enfant (96%) et pour eux-mêmes (97%). Seulement 20% des parents ont consulté un autre professionnel. Comme résultante à long terme, plus de 80% des parents comprennent mieux et acceptent le diagnostic de leur enfant. Il en est de même pour les indices positifs de résolution où les parents expriment avoir confiance face aux possibilités de leur enfant (87%) et déclarent que la situation a apporté des ajustements positifs pour eux-mêmes (88%), pour la famille (79%) tandis que 59% se disent réassurés face à l'avenir. Quant aux indices négatifs de non résolution, les parents expriment qu'il est plus facile de vivre au jour le

jour (77%), qu'ils considèrent important de continuer à rechercher les causes du problème de leur enfant (75%) et que la situation est encore douloureuse (62%).

Résultats des relations entre les phases

Les deux dernières hypothèses ont été traitées statistiquement par des analyses corrélationnelles. Le tableau 4 présente les corrélations significatives entre les variables.

Insérer le tableau 4

Il existe peu de relation entre les caractéristiques de la phase de Découverte (doute parental et recherche d'aide) et celles de la phase de Révélation (quantité et qualité des informations lors de l'annonce du diagnostic et la qualité de la relation avec le pédopsychiatre). Le seul résultat significatif a trait à une relation négative ($r = -0,20$, $p \leq 0,05$) entre l'intensité du doute parental et l'appréciation négative de la relation avec le pédopsychiatre lors de l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, il existe une relation significative entre la réaction de soulagement des parents lors de l'annonce du diagnostic et les trois dimensions de la communication soient la quantité des informations ($r=0,37$, $p \leq 0,01$), la qualité des informations ($r= 0,40$, $p \leq 0,01$) et la qualité de la relation ($r= 0,41$, $p \leq 0,01$). Il en est de même des indices de résolution corrélés positivement avec la quantité des informations ($r=0,34$, $p \leq 0,01$), la qualité des informations ($r= 0,38$, $p \leq 0,01$) et la qualité de la relation ($r= 0,43$, $p \leq 0,01$). Quant aux indices diagnostic, les

corrélations sont positives avec la quantité des informations ($r=0,33$ $p \leq 0,01$), la qualité des informations ($r=0,29$, $p \leq 0,01$) et la qualité de la relation ($r=0,34$, $p \leq 0,01$). Toutefois, il n'existe aucune relation significative entre les dimensions de la révélation et la réaction de choc ainsi que les indices de non résolution.

De plus, une analyse des liens entre les variables de la phase de révélation et celles de la phase de résolution a aussi été effectuée à l'aide d'analyses de régression multiple hiérarchique. Ces analyses ont permis de tenir compte de l'effet de co-variables telles que la sévérité des problèmes manifestés par l'enfant (Axe V du DSM et nombre de diagnostics), temps d'intervention (nombre de mois entre l'annonce du diagnostic et la participation à l'étude), la scolarité et le genre du parent. En raison de la forte corrélation entre les variables de la phase de révélation (quantité d'information, qualité de l'information et qualité de la relation) et afin d'éviter les problèmes liés à la colinéarité, seulement le score total de révélation (qui explique 79% de la variance des trois échelles) a été utilisé comme variable prédictive. La Figure 2 montre les résultats obtenus pour les analyses effectuées avec les variables de la phase de révélation comme variables prédites (soulagement, choc, indices positifs de résolution à long terme, indices d'acceptation à long terme du diagnostic et indices négatifs de résolution à long terme). Parmi les réactions à court terme de la phase de résolution, la qualité de l'expérience vécue lors de la phase de révélation permet de prédire seulement la réaction de soulagement ($\beta=0,44$, $p<0,001$). Parmi les indices de résolution à long terme, la qualité

de l'expérience vécue lors de la phase de révélation permet de prédire les indices d'acceptation du diagnostic ($\beta=0,41$, $p<0.001$) et les indices positifs de résolution ($\beta=0,41$, $p<0.001$). La présence d'un effet médiateur de la réaction de soulagement entre la qualité de l'expérience vécue lors de la révélation du diagnostic et les indices de résolution à long terme a aussi été vérifiée. L'effet de cette variable est faible (expliquant environ 7%) en ce qui a trait au lien entre la qualité de l'expérience vécue lors de la révélation du diagnostic et les indices d'acceptation du diagnostic ($\beta=0,41$, $p<0.001$ change pour $\beta=0,38$, $p<0.001$). Par contre, il est possible de constater que l'effet de la réaction de soulagement est modéré (expliquant environ 29%) en ce qui a trait au lien entre la qualité de l'expérience vécue lors de la révélation du diagnostic et les indices positifs de résolution ($\beta=0,41$, $p<0.001$ change pour $\beta=0,29$, $p<0.001$).

Discussion des résultats

Pour répondre aux objectifs, un modèle représentant l'expérience parentale en trois phases a été mise à l'épreuve. Les résultats permettent d'identifier les caractéristiques spécifiques du cheminement des parents ainsi que les relations existantes entre les phases.

Caractéristiques de l'expérience parentale en pédopsychiatrie

Phase de découverte

À la phase de découverte précédant la consultation pédopsychiatrique, la première hypothèse est confirmée. En effet, les parents sont en mesure de percevoir les difficultés développementales, émotionnelles ou comportementales chez leur jeune enfant (Corbet & al, 1994; Salbreux, 1993). Ces observations sont facilitées d'une part, par la présence de la fratrie (Green & Murton, 1995) et d'autre part, par l'implication d'autres personnes soit de l'entourage immédiat mais deux fois plus du réseau professionnel. À cet égard, la contribution de l'école est à souligner car elle correspond à grande partie à la découverte des difficultés des enfants plus âgés. Plus les parents doutent de la normalité de leur enfant, plus ils vont rechercher de l'aide dans le réseau professionnel confirmant ainsi l'apport significatif de ces deux indices à la découverte des difficultés de leur enfant (Martin & al., 1993). Le niveau de scolarité des parents contribue à cette démarche par leur questionnement et leur désir de trouver des réponses (Quine & Rutter, 1994). Les consultations multiples auprès des professionnels doivent être considérés dans la démarche de consultation en pédopsychiatrie. En effet, les particularités de l'organisation du réseau des services de santé et des services sociaux au Québec mandatent ces différents établissements de première ligne (clinique médicale privée, CLSC, etc.) comme porte d'entrée aux services spécialisés. Ainsi les différents professionnels consultés contribueront à recevoir la demande des parents, à explorer et évaluer avec eux la problématique avant de les orienter vers des services spécialisés.

Parallèlement, l'entourage est peu sollicité par les parents. Bien que leurs motifs n'ont pas été explorés, ils pourraient possiblement être associés à des malaises ou tensions (Bouchard & al., 1994; Martin & al., 1993). À cet égard, l'étude de Thibodeau & Morin (2002) portant sur le réseau social des familles propose des pistes d'explications susceptibles d'éclairer cette dynamique ambivalente des parents à rechercher de l'aide. De plus, la problématique de santé mentale suscite des craintes de préjugés pour les parents face à leur entourage (Chiland, 1989; Sanchez-Gardenas, 1994).

Phase de révélation

À la phase de révélation pendant la consultation pédopsychiatrique, les parents ont exprimé une appréciation positive de l'ensemble des dimensions relatives à l'annonce d'un diagnostic complexe et sévère de santé mentale de leur enfant (hypothèse 2). Ce résultat diffère de la plupart des recherches rapportant une expérience négative et même traumatisante des parents. Cette satisfaction s'explique par les conditions contextuelles puisque l'annonce a été faite en présence des deux parents par le pédopsychiatre dans un lieu approprié après un délai relativement court de 4 mois d'évaluation. De plus, les parents sont satisfaits de leur communication avec le pédopsychiatre. La dimension relationnelle est notamment très appréciée par les parents. Ainsi les attitudes d'écoute et d'empathie suscitent un sentiment de bien-être chez les parents d'être écoutés et compris (Quine & Rutter 1994) et la possibilité de poser des questions les aide à mieux

comprendre les informations transmises (Ley, 1988). D'un point de vue clinique et éthique, cette ouverture à l'autre ainsi que la notion de « prendre soin » sont des principes largement prônés par de nombreux cliniciens en pédopsychiatrie (Johnson, Renaud, 1997; Lemay, 1976; Hoerni & Bénézech, 1994; Marcelli, 1993; Mazet, 1993; Schmit, 1999). Quant à la dimension informative, la majorité des parents sont satisfaits des échanges d'informations portant sur le diagnostic (Jellinek 1986, Ley & Spelman 1967). En ce qui concerne les aspects étiologiques et pronostiques, ces informations sont légèrement moins appréciées par les parents. Cette variation s'explique par la déception des parents devant l'incertitude face aux causes et au pronostic de la problématique de leur enfant. Bien que ces attentes soient légitimes, les cliniciens ont des réserves à se prononcer catégoriquement compte tenu du jeune âge de l'enfant, du potentiel d'évolution, de l'étiologie incertaine de certains troubles (Delaporte, 2001; Nursey & al., 1991; Quine & Pahl, 1987).

Phase de résolution.

À la phase de résolution, suite à l'annonce du diagnostic, la majorité des parents présentent des réactions positives à court terme et long terme (hypothèse 3). En effet, cette expérience en pédopsychiatrie a été vécue comme un soulagement par les parents qui, plusieurs mois plus tard, expriment vivre plus positivement la problématique. En effet, plus de 80 % des parents présentent les indices positifs du diagnostic et de

résolution de la situation (Pianta, 1996). Par ailleurs, les parents expriment aussi des indices négatifs de non résolution. Cette apparente contradiction illustre le fait qu'un cheminement à long terme est nécessaire pour plusieurs parents qui doivent composer quotidiennement avec les limitations de l'enfant et les conséquences de sa problématique. Bien qu'ils ressentent positivement l'accompagnement qu'ils ont reçu, il demeure que l'incertitude face à l'avenir et une certaine tristesse sont encore présentes. Quant au consentement, la majorité des parents a été en accord avec l'offre de soins pour leur enfant (rééducation, orthophonie, psychologie) et pour eux-mêmes (service social, pédopsychiatrie) et de ce fait, n'ont pas sollicité une deuxième expertise. Cette unanimité peut s'expliquer d'une part par la qualité de la consultation mais aussi par le délai d'attente dû à la rareté des spécialistes et à l'accessibilité à des services (Smolla & Lebel, 1998).

Analyse du processus parental par les liens entre les phases

Liens entre les phases : Découverte et Révélation

En ce qui concerne la relation entre les deux premières phases, la quatrième hypothèse est partiellement confirmée. En effet, l'expérience de découverte n'a aucune relation significative avec l'appréciation des parents de la dimension informative de la révélation du diagnostic. Par contre, la présence du doute chez les parents est en relation négative avec la dimension relationnelle (hypothèse 4). Deux explications peuvent être

invoquées. Tout d'abord, le délai entre la période de découverte et le moment de la recherche a peut-être contribué à ce que les parents ne fassent pas la correspondance de manière rétrospective entre la nature de leurs inquiétudes au moment de la découverte des difficultés de l'enfant et les réponses obtenues lors de l'annonce du diagnostic plusieurs mois plus tard. Par ailleurs, l'appréciation négative de la dimension relationnelle met en lumière que plus les parents doutent de la normalité du développement de leur enfant avant la consultation, plus ils seraient portés à ne pas apprécier la relation avec le pédopsychiatre. Cette insatisfaction des parents pourrait s'expliquer par les consultations professionnelles antérieures et le délai d'attente de service les rendant plus sensibles aux attitudes relationnelles de l'interaction avec le pédopsychiatre. Par ailleurs, il est aussi possible que certains parents sous le choc soient devenus plus critiques face à cette rencontre (Quine & Pahl, 1987).

Liens entre les phases : Révélation et Résolution.

Quant à la relation entre les phases de révélation et de résolution, la cinquième hypothèse a été confirmée. En effet, la satisfaction des dimensions informative et relationnelle ont fait en sorte que la révélation du diagnostic a été vécue comme un soulagement par les parents mettant fin à une période d'inquiétudes (Cunningham & Sloper, 1977) et favorisant ainsi leur adaptation (Quine & Pahl, 1987; Lipton & Svarstad, 1977; Pearson & al., 1999). En somme, cette expérience positive de la révélation du diagnostic prédit l'adaptation des parents puisque dans ce cas, ils sont en

mesure de résoudre à long terme la situation de l'annonce du diagnostic (indices diagnostic et de résolution).

Par ailleurs, les résultats ne nous permettent pas d'analyser la réaction de choc des parents. L'absence de relation ne peut qu'indiquer que leur appréciation de la révélation du diagnostic n'a pas été influencée par cette première réaction à l'annonce du diagnostic. Il serait toutefois pertinent d'explorer les indices à long terme pour des parents dont l'annonce s'est faite dans des conditions plus difficiles.

Conclusion

Forces de cette recherche

Au niveau scientifique, cette recherche est innovatrice parce que cette problématique de l'annonce du diagnostic n'a pas été étudiée en santé mentale. Différemment des études antérieures réalisées dans le champ des déficiences intellectuelles ou physiques, elle propose un modèle intégré triphasique du cheminement des parents lors d'une consultation pédopsychiatrique. Ce modèle met en relation les expériences parentales dans une perspective temporelle : avant, pendant et après l'annonce du diagnostic. Sa contribution au corpus des connaissances est significative sur plusieurs aspects.

Tout d'abord, elle m'est en évidence que les parents se présentent en consultation pédopsychiatrique avec une vision spécifique des difficultés développementales,

émotionnelles et comportementales de leur enfant. Cette découverte du développement problématique de leur enfant conduit les parents à rechercher l'aide auprès des réseaux de services. Leurs expériences avec les différents professionnels peuvent influencer leurs attentes face à leur demande de consultation en pédopsychiatrie. Pendant la consultation, cette recherche réaffirme que l'appréciation positive des parents de la révélation du diagnostic est étroitement associée à l'ensemble des conditions requises pour les informer et les soutenir. La qualité de la communication avec le pédopsychiatre demeure l'élément central de la réceptivité à l'annonce d'un diagnostic sévère et complexe de santé mentale.

Comparativement aux études réalisées dans le domaine de la santé physique ou de la déficience intellectuelle, cette recherche met en lumière la réaction de soulagement des parents. Ainsi, elle se distingue des autres études interprétées par la théorie du deuil pour proposer un cadre conceptuel original étayant l'importance de la réaction de soulagement des parents. Il a été démontré que cette réaction contribue significativement à la résolution de l'annonce du diagnostic et à l'adaptation des parents. Ainsi cette recherche met en évidence les relations positives entre leur satisfaction de l'annonce et la présence d'indices d'adaptation.

Limites de cette recherche

D'un point de vue méthodologique, cette recherche présente certaines limites. Tout d'abord, la représentativité de l'échantillon, bien que suffisant par le nombre et se

distinguant par des caractéristiques spécifiques, ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population fréquentant les cliniques de pédopsychiatrie. De plus, la collecte de données a été réalisée par des questionnaires élaborés pour cette recherche; bien qu'ils s'inspirent des outils de d'autres recherches et que leurs coefficients de fiabilité ont été démontrés, ces questionnaires mériteraient d'être standardisés. Quant au choix des variables de la phase de découverte, les indicateurs sont limités. Il y aurait lieu d'approfondir la nature des observations des parents, les obstacles d'aide dans le réseau proximal, la contribution des professionnels dans cette phase Découverte. De plus, le caractère rétrospectif de cette recherche a limité certaines analyses d'où la pertinence de procéder à une étude prospective auprès des parents utilisant une méthodologie qualitative permettant d'approfondir leurs expériences. Enfin, il serait approprié de considérer les points de vue des mères et des pères afin de dégager à la fois des ressemblances et des différences dans leurs perceptions et leurs réactions dans leur cheminement respectif tout au long de la consultation pédopsychiatrique.

Retombées de cette recherche

Au niveau de la pratique professionnelle en santé mentale, cette recherche réaffirme l'importance de la participation active des parents tout au long du processus de consultation. Tout d'abord, la révision des procédures de dépistage pourrait inclure les perceptions parentales dans le processus d'évaluation précédant la référence à des

ressources spécialisées. La reconnaissance de la contribution des parents les prépare à recevoir plus positivement le diagnostic puisqu'elle confirme leurs propres inquiétudes.

Lors de l'annonce du diagnostic, la qualité relationnelle dans l'interaction parents-pédopsychiatre demeure la principale condition favorisant la réceptivité des parents à recevoir cette expertise. Les attitudes empathiques à leur égard tout autant que l'attention portée à leur enfant traduisent cette qualité relationnelle attendue. De plus, il est essentiel de s'assurer de la compréhension des informations par les parents. Compte tenu des résonances personnelles et parentales éveillées par cette communication, diverses stratégies doivent être mises en place pour soutenir les parents à assimiler ces informations telles que la durée et le nombre de rencontres, l'accessibilité à une documentation pertinente, la référence à des groupes d'entraide parents, etc. Bien que soulagés de l'annonce du diagnostic, cette expérience demeure difficile pour les parents et l'adaptation demande du temps d'où l'importance d'offrir et surtout de maintenir une relation significative.

Au niveau de la formation, le développement d'attitudes empathiques des professionnels est une composante indispensable de l'accompagnement des parents. Cette formation implique aussi la reconnaissance des perceptions parentales face au développement de leur enfant, un partage réel du processus de décision et leur implication dans le processus d'aide.

Références du premier article

- Ahmann, E. (1998). Review and commentary: two studies regarding giving bad news. *Pediatric Nursing*. 24(6), 554-556.
- Allen, D.A., & Affleck, G. (1985). Are we stereotyping parents? a postscript to Blacher. *Mental Retardation*. 23(4), 200-202
- Bartolo, P.A. (2002). Communicating a diagnosis of developmental disabilities to parents : multiprofessional negotiation frameworks. *Child: Care, Health and Development*. 28(1), 65-71
- Beckman, P.J. (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes publishing co.
- Becker de E. & Flabat, M. (1999). L'enfant polyhandicapé : repères pour l'accompagnement. *Thérapie familiale*, 20(3) 265-273
- Bégin, D. (1991). *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille*. Symposium de l'Office des personnes handicapées du Québec. Octobre.
- Benjamin-Darling, R. (1989). Parent-professional intervention: the roots of misunderstanding, *The Family with a Handicapped Child*. New York : Milton Seligman.
- Bensoussan, P. (1989). L'annonce faite aux parents. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 37(8-9), 429-440.
- Bensoussan, P. (1991). Qui n dit rien, ne connaît rien. Vivre en secret le handicap de son enfant. *Le groupe familial*. 132, 83-90
- Bensoussan, P. (1997). *Naître différent*. Toulouse : Éditions Érès.
- Berg, J.M., Gilderdale, S., & Way, J. (1969). On telling the parents of a diagnostic of mongolism. *British Journal of Psychiatry*. 115, 1195-1196.
- Berrier, P. (1988). *Pouvoir et créativité du travailleur social une méthodologie systémique*. Paris : ESF.

- Bhérer, M. (1993). La collaboration parents-intervenants: guide d'intervention en réadaptation, Boucherville. Québec : Gaétan Morin.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact and artifact. *Mental Retardation*. 22(2), 55-68.
- Blacher, J., Nihira, K., & Myers, C.E. (1987). Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*. 91(4)
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Gratton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin universitaire.
- Boucher, N., Kerner, G., & Piquet, A. (1989). Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 47-48, 119-132.
- Boutin, G., & Martin, D. (1993). La famille du jeune enfant atteint d'un handicap intellectuel grave: un aperçu critique des modèles théoriques d'adaptation. *Apprentissage et socialisation*. 16(1-2), 121-120.
- Boutin, G., & Martin, D. (1995). L'adaptation parentale face au jeune enfant lourdement handicapé intellectuellement: les modèles et leurs limites. [Numéro spécial]. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. mai, 33-37.
- Bristol, M.W. (1984). The birth of a handicapped child- a holistic model for grieving. *Family Relations*. 33, 25-32.
- Burne, J.M., Backman, J.E., & Smith, I.M. (1986). Developmental assessment: the clinical use and validity of parental report. *Journal of Pediatric Psychology*. 11(4), 549-559.
- Byrne, E.A., & Cunningham, C.C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families- a conceptual review. *Journal Child Psychology Psychiatry*. 26(6), 847-864.
- Chiland, C. (1989). *Mon enfant n'est pas fou*. Paris : Le Centurion

- Clément, M.C. (1995). Annonce du polyhandicap et accompagnement familial. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI). Quatrième session*, 113-118.
- Clerget, J. (1991). Accueillir un enfant, annoncer un handicap. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 53, 1-9.
- Clerget, J. (1994). Handicap, médecine et éthique. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63, 83-85
- Cohen, M.H. (1993). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*. 15(1), 77-96.
- Cohen, S. (1999). *Handicapés : l'accueil depuis l'enfance*. Paris : Presses universitaires de France.
- Corbet, E., Gréco, J., & Botta, J.M. (1994). Représentations et réalités de l'annonce du handicap. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63, 17-28.
- Corraze, J. (1992). *Psychologie et médecine*. Paris : Presses universitaires de France.
- Cottrell, D.J., & Summers, K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child : Care, Health and Development*. 16, 211-218
- Cunningham, C.C., Morgan, P., & McGucken, R.B. (1984). Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 26, 33-39.
- Cunningham, C.C. & Sloper, P. (1977). "Parents of Down's syndrome babies: their early needs". *Child : Care, Health and Development*. 3, 325-347
- Crnic, K.A., Freidrich, W.N., & Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*. 88(2), 125-138.
- Delaporte, C. (2001). *Dire la vérité au malade*. Paris : Éditions Odile Jacob.

- Delaporte, C. (1994). L'annonce d'une maladie incurable de survenue tardive : instant rupture de vie. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63, 43-51
- Depaulis, A. (1992). *Clinique de la demande de consultation infantile*. Nancy : Presses universitaires de Nancy.
- Drotar, D. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*. 56(5).
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A.G. (1988). *Enabling and empowering families : principles and guidelines for practice*. Cambridge, Massuchetts : Brookline Books.
- Eden-Piercy, G.V.S., Blacher, J., & Eyman, R. (1986). Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. *Mental retardation*. 24(5). 285-291.
- Fajardo, B. (1987). Parenting a damaged child: mourning, regression and disappointment. *Psychoanalytic Review*. 74(1), 19-43
- Fallowfield, L. (1993). Giving sad and bad news. *The Lancet*. 341, 476-478
- Fayn, M.G. (1995). *Humaniser les soins*. Paris : ESF.
- Fortier, L.M., & Wanlass, R.L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*. 33, 13-24.
- Fortin, F. (1996). *Le processus de recherche*. Montréal : Décarie.
- Gambini, I., Granjon, E., & Liver, M.O. (1996). Première annonce et élaboration du diagnostic du handicap dans un CAMPS. Handicaps et inadaptations. *Les cahiers du CTNERH*. (71), 17-26.
- Garwick, A.W., Patterson, J., Bennett, F.C., & Blum, R.W. (1995). Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*. 149(99), 991-997.
- Glaun, D.E., Cole, K.E., & Reddihough, D.S. (1998). Six month follow up: the crucial test of multidisciplinary developmental assessment. *Child: Care, Health and Development*. 24(6), 457-472.

- Glascoc, F.P., & Dworkin, P.H. (1995). The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. *Pediatrics*. 95(6), 829-8366
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science Medecine*. 47(3), 329-339.
- Green, J.M., & Murton, F.E.(1995). Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: parts, experiences and satisfaction. *Child : Care, Health and Development*. 22(2), 113-128.
- Hayez, J.Y. (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : somatisations et pédopsychiatrie de liaison*. Paris : Presses universitaires de France.
- Hayez, J.Y. (1984). Les premiers entretiens. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 1(1-9)
- Heflinger, C.A., Sonnichsen, S.E., & Brannan, A.M. (1996). Parent satisfaction with children's mental health services in a children's mental managed demonstration. *The Journal on Mental Health Treatment*. 23(1), 69-79.
- Héту, J. L. (1997). *Vivre un deuil*. Montréal : Éditions du Méridien.
- Hoerni, B., & Bénézech, M. (1994). *L'information en médecine. Évolution sociale, juridique éthique*. Paris : Masson.
- Jellinek, M.S. (1986). Brief child psychiatric evaluation: parental satisfaction and compliance. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 25(2), 266-268.
- Johnson, H.C. et Renaud, E.F. (1997). Professional beliefs about parents of children with mental and emotional disabilities- a cross-discipline comparison. *Journal of emotional and behavior disorders*. 5(3), 149-161
- Kinsman, A.M., Wildman, B.G., & Smucker, W.D. (1999). Relationship among parental reports of child, parent, and family functioning. *Family Process*. 38(3), 341-351.
- Korsch, B., Gozzi, E. & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication I : doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*. 42, 855-871.
- Krahn, G.L., Hallum, A., & Kime, C. (1993). Are the good ways to give bad news? *Pediatrics*. 91(3), 578-582.

- Lacharité, C., Moreau, J., Moreau, M.L. (1999). Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. (pp.297-311). Dans Simard, M. & Alary, J. *Comprendre la famille*. Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lamarche, C. (1985). *L'enfant inattendu : comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration dans la vie familiale et communautaire*. Montréal : Boréal.
- Lemay, M. (1976). *Le diagnostic en psychiatrie infantile : pièges, paradoxes et réalités*. Paris : Fleurus.
- Ley, P. (1977). Psychological studies in doctor-patient communication. Dans S. Rachman (ed), *Contributions to medical psychology*. Orford : Pergamon.
- Ley, P., (1988). *Communication with patients*. London : Chapman et Hall.
- Lipton, H. & Svarstad, B. (1977). Sources of variation in clinicians' communication to parents about mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*. 82. 155-161
- Lynch, E.C., Staloch, N.H. (1988). Parental perceptions of physicians' communication in the informing process. *Mental Retardation*. 26(2), 77-81.
- Marcelli, D., (1999). *Psychopathologie de l'enfant*. Paris : Masson
- Martin, P.C., Papier, C., & Meyer, J. (1993). Le handicap en question: des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*, 63, 29-41
- Marvin, R.S. & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*. 25(4), 436-445.
- Mazet, P. (1986). De l'interaction à l'information. À propos de la notion d'évaluation en psychopathologie dynamique de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 34(2-3), 111-118.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Montréal : Gaétan Morin..

- Moses, K. L. (1985). *Infant deafness and parental grief: psychosocial early intervention*. San Diego: College Hill Press.
- Nursey, A.D., Rhode, J.R., & Farmer, R.D.T. (1991). Ways to telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views. *Journal of Mental Deficiency Research*. 35, 48-57.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*. 43, 190-193.
- Ong, L.M., Haes, J.C.J., Moos, A.M., & Flammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science Medicine*. 40(7), 903-918.
- Parks, P.L., Lenz, E., & Jenkins, L.S. (1992). The role of social support and stressors for mothers and infants. *Child : Care, Health and Development*. 18, 151-171.
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., & HILL, S. (1999). Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet ? *Child: Care, Health and Development*. 25(1), 3-13.
- Pelchat, D. (1989). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint de déficience physique. Thèse de doctorat en sciences infirmières. Montréal : Université de Montréal.
- Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 9 (2).
- Pelchat, D. (1992). Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 11(1), 63-80.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.C., & Michallet, B. (2002). Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale? Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, & B. Michallet, *Famille et situation de handicap* (pp.13-25). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Pelletier, J. (1985). L'enfant en difficulté et sa famille. *Apprentissage et Socialisation*. 8(1), 17-26
- Pianta, R. C., Matvin, R.S., Britner, P.A., & Borowitz, K.C. (1996) Mothers's resolution of their children's diagnosis : organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*. 17(3), 239-256.

- Piper, E., & Howlin, P. (1992). Assessing and diagnosing developmental disorders that are not evident at birth: parental evaluations of intake procedures. *Child: Care, Health and Development*. 18, 35-55.
- Polak, M., Tubiana-Rufi, N., Ricard-Malivoir, S., & Czernichow, P. (1996). L'annonce du diagnostic de diabète chez l'enfant : pratique et questionnement d'une équipe hospitalière. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 71, 27-33.
- Quine, L., & Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine*. 22, 53-62.
- Quine, L., & Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe mental handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 29, 232-242.
- Quine, L., & Rutter, D.R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability : a study of doctor-parent communication. *Journal Child Psychology and Psychiatry*. 35(7), 1273-1287.
- Réthoré, M.O. (1982). *La révélation du handicap aux parents*. Réadaptation. 282, 9-12
- Ringler, M. (1998). *L'enfant différent : accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.
- Roy, J., Caraux, M., Sarda, P., Rodière, M., & Molénat, F. (1994). Étude prospective sur la révélation de la trisomie 21. Évaluation d'une intervention précoce. *Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63. 2-15
- Roy, J. & Visier, J.P. (1991). Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 53, 11-21.
- Rubin, A.L., & Rubin, L. (1980). The effects of physician counselling technique on parents reactions to mental retardation diagnosis. *Child Psychiatry Human Development*. 10(4), 213-221.
- Salbreux, R. (1992). Intervention précoce : diagnostic, éducation et/ou traitement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 3(1), 78-83
- Salbreux, R. (1993). Découverte et accompagnement précoces. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 4(1), 35-48

- Sanchez-Cardenas, M. (1994). *La place des parents dans la consultation pédopsychiatrique de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Masson.
- Schlenker, M., Maury, M., Montoya, J. P., & Visier, J. P. (1998). L'annonce du diagnostic de malformation faciale: importance d'un travail de soutien psychologique auprès des familles et des équipes soignantes. *Psychiatrie de l'enfant*. XLI (1) 37-86.
- Schmit, G.M. (1999). À propos de l'éthique de la consultation pédopsychiatrique. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 47(10-11). 487-490
- Searl, S. J. (1978). Stages of parent reaction. *The Exceptional Parent*. 8, 127-129.
- Seideman, R.Y., & Kleine, P.F. (1995). A theory of transformed parenting : parenting a child with developmental delay/mental retardation. *Nursing Research*. 44(1), 38-44.
- Seligman, M., & Darling, R.B. (1989). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
- Serrano, J.A. (1993). Working with chronically disabled children's families : a biopsychosocial approach. *Child and Adolescent Health Care*. 3(3), 157-167.
- Shapp, L.C., Thurman, S.K., & Ducette, J.P. (1992). The relationship of attributions and personal well-being in parents of preschool children with disabilities. *Journal of Early Intervention*. 16(4), 295-303.
- Simeonsson, R.J., Edmondson, R., Smith, T, Carnahan, S., & Bucy, J.E. (1995). Family involvement in multidisciplinary team evaluation : professional and parent perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 21(3), 199-215.
- Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*. 22(3), 187-202.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Child: Care, Health and Development*. 19(5), 317-325.
- Smolla, N., & Lebel, A. (1998). Les centres de jour pédopsychiatriques pour la clientèle des 0-12 ans au Québec. [www.cpa-apc.org publications archives CJP](http://www.cpa-apc.org/publications/archives/CJP) 2004-10-22
- Solnit, A.S., & Stark, M.H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *The Psychoanalytic Study of the Child*. 16, 523-537.

- Sonuga-Barke, E.J.S., Thompson, M. & Balding, J. (1993). Everyday beliefs about sources of advice for the parents of difficult children. *Child: Care, Health and Development*. 19, 251-260
- Soulayrol, R., & Rufo, M. (1982). La révélation aux parents du handicap aux parents. Dans (Éds), *Le jeune handicapé et sa famille. L'apport de la psychiatrie de l'enfant* (pp 36-45). Paris : ESF.
- Stokes, S.F.(1997). Secondary prevention of pediatric language disability-a comparison of parents and nurses as screening agents. *European Journal of Disorders of Communication*. 32(2), 139-158.
- Strauss,R.P., Sharp, M.C., Lorch, C & Kachaliai, B. (1992). Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences. *Journal paediatric*, 121, 539-546
- Strauss,R.P., Sharp, M.C., Lorch, C & Kachaliai, B. (1995). Physicians and the communication of bad news: parent experiences of being informed of their child's cleft lip and or palate. *Pediatrics*, 96(1), 82-89
- Tétreault,S. & Vézina, A. (1990). *La surcharge de la mère de l'enfant handicapé*. Une recension des écrits. Centre de recherche sur les services communautaires. Québec : Université Laval
- Thibodeau, Y & Morin, G. (2002). Les compétences inexploitées du réseau social de la famille dont un membre présente une incapacité intellectuell. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, & B. Michallet, *Famille et situation de handicap* (pp.115-134). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Turnbull, A.P., & Trunbull, H.R. (1990). Families, professionals and exceptionality. 2nd ed Columbus Merrill Pub. Co
- Vallerand, R.J., & Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Montréal : Gaétan Morin.
- Visier, J.P., Mounoud, C., & Roy, J. (1983). Des parents d'enfant handicapé en quête d'une pratique associative. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 3, août, 1-243.
- Waisbren, S.E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*. 84, 345-351.

- Widerstrom, A.H., & Dudley-Marling, C. (1986). Living with a handicapped child : myth and reality. *Childhood Education*, May-June, 359-367.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parent vs profesional defection of the adjustment f parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*. 51, 63-70.
- Zucman, E. (1978). Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement familial et institutionnel. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 2, 7-11.
- Zucman, E. (1982). Famille et handicap dans le monde. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 180p
- Zucman, E. (1991). Technique et humanisme dans la découverte du handicap et l'action médico-sociale précoce: une nécessaire et difficile alliance. *Communautés éducatives*. 77(4), 5-9

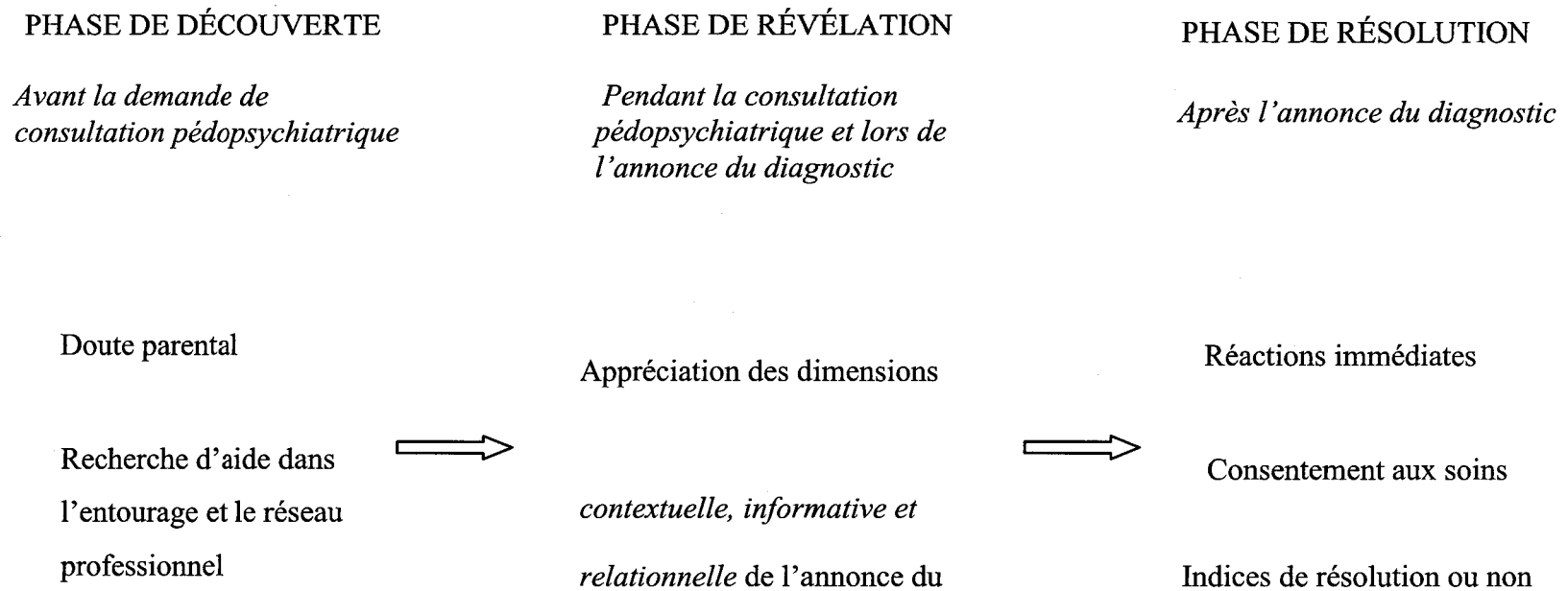


Figure 1. Modèle triphasique de l'expérience parentale de l'annonce du diagnostic en pédopsychiatrie

Tableau 1 Description de l'échantillon

		Moyenne	Écart- type	%
	Sexe (garçons)			76%
	Âge de l'enfant lors de l'annonce du diagnostic	6,4 ans	1,7an	
Enfant N=93	Catégorie de diagnostic			
	Troubles de développement			43%
	Troubles émotionnels et comportementaux			57%
	Complexité (par 2 ou 3 diagnostics spécifiques)			74%
	Évaluation générale fonctionnement (axe 5 du DSM IV)			
	80% et moins			84%
	50% et moins			32%
Parents N=140	Familles biparentales			77%
	Nombre enfants par famille	2,2	0,9	
	Parents			
	Mères			64%
	Pères			36%
	Scolarité secondaire et plus (collégial, univers.)			53%
Services	Durée période d'attente de service	9,95 mois	9,49	
	Durée période d'évaluation	4,25 mois	9,49	
	Durée de la période de traitements	41.68 mois	34.42	

Tableau 2- Opérationnalisation des variables du modèle triphasique de la consultation pédopsychiatrique

Variables	Définitions	Questions
<i>Phase de découverte</i>		
Doute parental	Observations des difficultés de l'enfant par les parents ou autres personnes de l'entourage et du réseau professionnel	Quelle est la première personne (ou les premières personnes) qui a (ont) observé des difficultés chez votre enfant? Quel âge avait-il à ce moment-là ?
Recherche d'aide auprès de l'entourage et réseau professionnel	Demandes d'aide par les parents afin de trouver des solutions aux difficultés manifestées par leur enfant lors de la découverte	Face à ces difficultés, avez-vous demandé de l'aide ? Si oui, quelles ont été les personnes que vous avez consultées? Parenté, médecin, etc.
<i>Phase de révélation</i>		
Dimension du contexte (qui)	Personnes présentes en entrevue	
Dimension informative (quoi)	Appréciation de la quantité des informations	J'ai reçu suffisamment d'informations concernant les difficultés de mon enfant, les causes, son développement dans l'avenir, les services pour l'aider.
	Appréciation de la qualité par leur compréhension des informations	J'ai été capable de comprendre ce qui n'allait pas pour mon enfant, de voir les possibilités de mon enfant, de comprendre mes réactions, des membres de ma famille.
Dimension relationnelle (comment)	Appréciation de la qualité de la relation	J'ai eu l'impression d'être écouté, compris, que mon enfant a reçu toute l'attention nécessaire, possibilité de poser les questions qui me préoccupaient, satisfait (e) des réponses obtenues.
<i>Phase de résolution</i>		
Réactions immédiates	Choc	Je n'étais pas préparé (e) à recevoir le diagnostic et cela a été un choc / Le diagnostic confirmait mes inquiétudes et je me suis senti (e) soulagé (e).
	Soulagement	
	Consentement	J'ai accepté les services qui ont été proposés pour mon enfant, comme parent; j'ai consulté un autre professionnel pour connaître un deuxième avis.
	Quête d'un autre diagnostic	
	2 Indices du diagnostic	Je comprends mieux le diagnostic de mon enfant; j'accepte le diagnostic de mon enfant.
Effets long terme	4 Indices de résolution	Je me sens réassuré(e) face à l'avenir; j'ai confiance aux possibilités de mon enfant à se développer; je considère que cette situation a apporté des ajustements positifs pour moi, dans ma famille.
	3 Indices de non résolution	Je ressens que la situation est encore douloureuse pour moi; je trouve important de continuer à rechercher les causes du problème de mon enfant; c'est plus facile pour moi de vivre au jour le jour.

Tableau 3

Caractéristiques de la phase découverte précédant la consultation pédopsychiatrique

	Âge enfant			Parents		Entourage			Réseau professionnel				
	0-3	3-5	5 et +	Mère	Père	Parenté	Gardien	Voisin / ami	École	Méd.	CLSC	Prof. privé	Autre
Âge de l'enfant lors de l'observation des difficultés	60 %	24,2%	15,8%										
Premières personnes ayant observées les difficultés				42,3%	19,5%	7,1%	3,8%	1,4%	11,4%	6,1%	3%		5,4%
Total				61,8%			12,3%				25,9%		
Demandes d'aide avant la demande de consultation en pédopsychiatrie (N= 290)						8,9%	2,7%	4,1%		30,3%	24,4%	7,9%	21,3%
Total							14,4%				85,4 %		

Tableau 4

Corrélations significatives entre les variables caractérisant chacune des trois phases de l'expérience parentale en pédopsychiatrie

		<i>Phase Découverte</i>		<i>Phase Révélation</i>		
		Score doute	total Score total recherche	Quantité info.	Qualité info.	Qualité relation
<i>Phase</i>	Score total doute		0,20*			
<i>Découverte</i>	Score total recherche					
	<i>Score total Découverte</i>	0,96**	0,46**			
	Quantité des infos.					
<i>Phase</i>	Qualité des infos.			0,61**		
	Qualité de la relation	- 0,20*		0,69**	0,75**	
<i>Révélation</i>	<i>Score total Révélation</i>					
	Choc	- 0,20*				
	Soulagement			0,37**	0,40**	0,41**
<i>Phase</i>	Indices positifs			0,34**	0,38**	0,43**
	Indices Diagnostic			0,36**	0,29**	0,34**
<i>Résolution</i>	Indices négatifs					
	<i>Score total Résolution</i>					
<i>Covariable</i>	Scolarité	0,21*				

* $p \leq ,05$ ** $p \leq ,01$

Phase DÉCOUVERTE

Phase RÉVÉLATION

Phase RÉSOLUTION

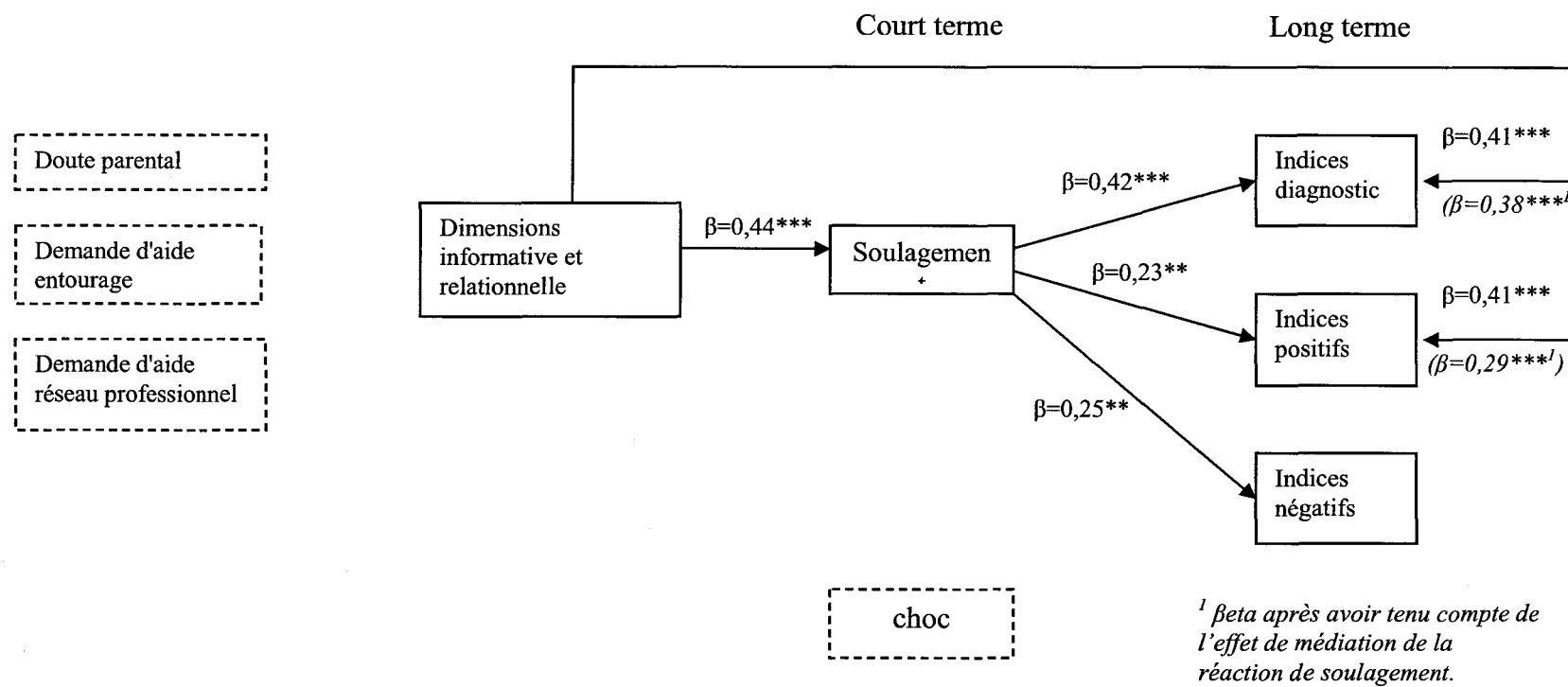


Figure 2 Modèle empirique des phases de l'expérience parentale de la consultation pédopsychiatrique

Chapitre 3

ARTICLE 2 ¹

Analyse des expériences parentales précédant la consultation pédopsychiatrique

Jocelyne Moreau

Université du Québec à Trois-Rivières

Carl Lacharité

Université du Québec à Trois-Rivières

¹ Cet article sera soumis à la Revue canadienne de santé communautaire

Résumé

Dans une perspective systémique, cette recherche vise à approfondir l'expérience parentale de la découverte des difficultés de l'enfant et la signification de la demande de consultation en pédopsychiatrie. Des entrevues semi structurées ont été réalisées auprès de 16 mères et 10 pères en attente de service. Une approche interprétative a mis en lumière la nature des rétroactions et leurs effets sur le cheminement des parents. Généralement les parents reçoivent des rétroactions positives alimentant leurs inquiétudes face à l'enfant. En l'absence de soutien de l'entourage, les parents consultent différents professionnels. Les effets sont positifs quant à la compréhension des difficultés de l'enfant mais ils intensifient un malaise parental (sentiment d'incompétence et de culpabilité). L'analyse de leur demande de consultation en pédopsychiatrie fait état d'une désignation de l'enfant comme porteur du symptôme, d'une souffrance parentale et des attentes importantes face à des services spécialisés.

Mots-clés : pédopsychiatrie, parents, systémique, professionnels, entourage

Abstract

In a systemic perspective, this study further investigates how parents experience the discovery of their child's difficulties and what the consultation demand in child psychiatry means to them. Semi-structured interviews were done with sixteen mothers and ten fathers awaiting services. An interpretative approach showed the nature of the feedbacks and their effects on the parent's progression. In general, parents receive positive feedbacks that enhance their concerns about their child. In the absence of social support, parents consult different professionals. The effects are positive regarding the comprehension of their child's difficulties but they also increase parental unease (feeling of incompetence and guilt). The analyses of the consultation demand in child psychiatry reveals a designation of the child as being the symptom bearer, parental pain and high expectations towards specialized services.

Key words: Child psychiatry, parents, systemic approach, professionals, social support

Introduction

De nombreuses recherches portant sur la communication d'un diagnostic infantile mettent en évidence que les conditions dans lesquelles les parents sont informés, ont un impact différent sur leurs réactions. L'une des caractéristiques fait référence au moment où les parents reçoivent le diagnostic. Dans ce sens, l'acceptation des parents serait facilitée par une reconnaissance progressive des difficultés de leur enfant plutôt qu'une annonce brutale de la maladie ou du handicap à sa naissance.

Dans le champ de la santé mentale, la problématique de l'enfant est généralement perceptible au cours de son développement. Ainsi les diverses manifestations développementales et comportementales de l'enfant peuvent être observées par les parents. Comme aucune étude n'a abordé ce thème, la première question de recherche est la suivante : dans le contexte de la santé mentale, comment les parents vivent-ils cette période pendant laquelle ils soupçonnent des difficultés chez leur enfant?

Comme l'ont démontré d'autres études, l'entourage et les professionnels peuvent être sollicités par les parents. Inquiets, ils tentent de valider leurs perceptions et de recevoir de l'aide. La nature et la qualité de ces interactions sont susceptibles

d'influencer le cheminement des parents vers les services. Il serait intéressant d'approfondir leur contribution en explorant la question suivante : comment la présence de l'entourage et des professionnels influence-t-elle le cheminement parental face à la découverte des difficultés de leur enfant?

Dépendamment de l'évolution de la situation, la nécessité d'une référence médicale spécialisée en pédopsychiatrie peut être proposée aux parents. En inscrivant cette consultation dans leur cheminement, il serait pertinent d'étudier les expériences parentales qui ont précédé cette référence. Dans cette perspective, cette étude tente de répondre aux questions suivantes : Comment les mères et les pères vivent-ils cette référence à un milieu professionnel spécialisé comme la pédopsychiatrie ? Comment sont-ils préparés à cette consultation ?

En référence à ce questionnaire, cette étude vise deux objectifs : 1. décrire le processus parental de découverte des difficultés de leur enfant et leurs interactions avec les différents systèmes qui les entourent (naturel et professionnel), 2. analyser la signification de la demande de consultation en pédopsychiatrie.

Synthèse du cadre théorique systémique

En référence au cadre théorique (chapitre 1), une lecture systémique a été proposée afin d'analyser le processus parental de découverte des difficultés de l'enfant et leur décision de consulter en pédopsychiatrie. Ce texte en résume les principaux éléments.

Le processus de découverte parentale

Face au processus de découverte des difficultés de l'enfant, l'analyse porte une attention particulière à quatre dimensions :

1) la nature, la diversité et la qualité des signes perçus et organisés par les parents (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Gratton, 1994; Claesson & Brodin, 2002; Corbet, Gréco & Botta, 1994; Cottrell & Summers, 1990; Green & Murton, 1995; Hutchison, Pearson, Fitzgerald, Bateman & al., 2001; Martin, Papier & Meyer, 1993; Piper & Howlin, 1992; Prata & Raffin, 1999; Quine & Rutter, 1994; Roy & Visier, 1994; Salbreux, 1992, 1993; Stokes, 1997; Talpin, 1999);

2) l'impact de cette découverte sur le vécu parental : leur doute de la normalité du développement de leur enfant (Boucher, Kerner & Piquet, 1989; Corbet & al., 1994; Martin & al., 1993; Pearson, Simms, Ainsworth & Hill, 1999; Seligman & Darling, 1989), leurs inquiétudes (Early, Gregoire, & Mc Donald, 1999) qui, au fil du temps, alimentent leur sentiment d'échec, d'incompétence et de culpabilité (Baine, Rosenbaum, & King, 1995; Basquin et Braconnier 1982; Beckman, 1996; Bensoussan 1989; Boutin &

Parent ,1988; Chiland, 1989; Gardou, 1996,2002; Long, 2003; Masson, 1983, Sanchez-Gardenas, 1994; Tomkiewicz 1988; Vallerand & Hess, 1994, Visier et Maury 1989);

3) la démarche d'aide des parents dans leur réseau naturel et professionnel (Blacher, 1984; Blacher, Nihira, & Myers, 1987 ; Lavoie, 1987; Martin & al.,1993; Pelchat, 1988,1990,1992; Simeonsson, Edmondson Smith, Carnahan & Bucy, 1995;Thibodeau & Morin, 2002);

4) le mécanisme des rétroactions afin de cerner le processus d'adaptation de la famille lors de cette période difficile de découverte des difficultés. Que ces rétroactions soient positives ou négatives par la nature des différents échanges avec les réseaux, elles vont influencer le vécu parental (Ausloos, 1991,1995; Belpaire, 1997; Bradshaw, 2004; Brissette & Nareau, 2001; Gagnier, Lacharité & Éthier, 1994; Suissa, 2003).

L'analyse de la demande de consultation en pédopsychiatrie

Cette période de découverte des difficultés de l'enfant se finalise par la décision des parents de consulter en pédopsychiatrie. En référence au cadre théorique systémique (chapitre 1), cette demande de consultation est analysée à partir des trois niveaux logiques (Janne, Reynaert, Tordeurs & Zdanowicz, 2000; Neuburger, 1984,1995).

Premièrement, le symptôme comme motif de consultation sous l'effet des rétroactions positives face aux inquiétudes parentales (Hurtubise & Deslauriers, 1994;

Lamarre, 1998) qui contribue, par un processus de sélection et d'amplification, à désigner l'enfant comme « porteur du symptôme » (Ausloos, 1995).

Deuxièmement, la souffrance des parents comme un état de malaise intériorisé consécutif aux différents échecs vécus dans leurs tentatives de résoudre leur déséquilibre (Bourrat, Garous & Roche, 1992; Champagne et al., 1994; Constant, 1986; Guay, 1998; Lemay, 1976; Prata et Raffin, 1999; Ranci-Ortigosa 1997).

Troisièmement, l'allégation de la demande qui réfère à leurs attentes implicites et explicites concernant leur enfant et leurs responsabilités parentales (Champagne & al. 1994, Corbet & al., 1993; Hoerni & Bénézech, 1994, Martin & al., 1993; Sanchez-Cardenas, 1994; Titran, 1989).

Méthode

Cette recherche s'inscrit dans une approche compréhensive. Elle privilégie une construction de sens des actions humaines inscrites dans un contexte social, par l'action du savoir commun des acteurs et le savoir scientifique (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1996). Grâce aux traces des témoignages des parents, il est possible d'avoir accès aux processus psychologiques impliqués (Van der Maren, 1996) dans leur expérience de découverte des difficultés de leur enfant tout comme de favoriser l'émergence de d'autres aspects non connus de leur cheminement (Groulx, 1997). En privilégiant une méthode qualitative, les acteurs concernés ont la possibilité de partager La démarche d'analyse qualitative s'inspire du modèle de questionnement analytique

(Mucchielli & Paillé, 2003). À partir des questions de recherche, un « canevas d'investigation » a guidé l'élaboration des questions d'entretien et des questions d'analyse servant à interpréter le matériau empirique.

Participants

Les parents ont été sollicités à partir d'une liste d'attente de services à une clinique pédopsychiatrique de la région Mauricie-Bois-Francs. Vingt-six parents ont participé à cette recherche. Seize mères sont âgées entre 24 à 46 ans (moyenne de 31 ans) avec un niveau de scolarité primaire-secondaire (8) et collégial-universitaire (10). Dix pères sont âgés entre 28 à 60 ans (moyenne 40 ans) avec une scolarité de niveau primaire-secondaire (5) et niveau collégial-universitaire (5). Sept familles sont biparentales, 10 familles monoparentales (8 mères et 2 pères) et une famille reconstituée. Dix-huit enfants sont concernés dont 15 garçons et 3 filles. Ils sont âgés entre 4 à 8 ans. Les difficultés décrites par les parents ont été classifiées en deux catégories : 10 enfants présentent des retards développementaux, 8 enfants des difficultés émotivo-comportementales. Leur rang dans la fratrie est le suivant : 5 comme aîné, 6 comme deuxième enfant et 3 comme troisième enfant. Quatre enfants sont uniques. Lors de l'entretien de recherche, le temps d'attente des services se répartit ainsi : 0-3 mois (9), 4-6 mois (2), 7-12 mois (4), 12 mois et plus (3).

Constitution du matériau empirique

Lors du contact téléphonique, les parents ont été invités à choisir le temps et le lieu des entretiens comme principaux éléments de la mise en scène de la situation (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires, 1997). La majorité des parents ont choisi leur domicile (18/26) plutôt que le cadre universitaire. Lors de l'entretien, outre les considérations éthiques habituelles et leur consentement de participation (appendice B), une attention a été portée afin de bien informer les parents que leur participation à la recherche ne peut accélérer le processus d'évaluation à la clinique pédopsychiatrique. Les informations ont été enregistrées lors d'entretiens semi dirigés d'une durée de 90 à 120 minutes.

Selon la typologie de Powney et Watts (1989), cet entretien est centré sur la réponse puisque un plan pré-établi des thèmes à aborder en lien avec le cadre conceptuel a été utilisé (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1996). Ce guide d'entretien est un compromis entre les discours spontanés et standardisés (Poupart & al., 1997). Inspiré du cadre théorique et de recherches antérieures (en autre Sveinbjarnardottir & Casterlé, 1997), ce guide vise à recueillir le vécu parental précédant la consultation pédopsychiatrique selon cinq thèmes (appendice D):

1. le processus de découverte des difficultés de leur enfant (qui, quoi, quand),
2. leur vécu personnel (émotions, sentiments, inquiétudes, explications),
3. l'impact de la situation sur l'enfant, le couple, la famille,
4. leur démarche d'aide dans leur entourage et le réseau professionnel,

5. la demande de consultation en pédopsychiatrie (motifs, connaissance du milieu, attentes, craintes).

Des données complémentaires sont colligées (âge, niveau scolarité, état civil, type de famille et fratrie). Des consignes claires précédaient chacun des thèmes à titre de repères dans le temps pour les parents. La technique de Funnel a été utilisée pour l'ordre des questions soit du général au spécifique (Moscovici & Buschini, 2003). La forme des questions varie : tantôt ouvertes permettant aux parents de décrire leur réalité (par exemple, parlez-moi de votre enfant ?) tantôt plus dirigées recherchant des indices particuliers (par exemple, qu'est-ce qui a été plus aidant ou moins aidant pour vous ?). Dans une perspective systémique, certaines questions se sont inspirées de Neuburger (1984) : qu'est-ce qui pose le plus de problème à votre famille actuellement ? Qui souffre le plus de cette situation ? Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus ? Afin d'identifier l'intensité de certains aspects de leur vécu, une technique de thérapie brève (Cabié, 1998) a été utilisée en demandant aux parents de quantifier sur une échelle de 0 à 10 (étant le maximum) leur niveau d'inquiétudes, de souffrance et d'accord à la référence en pédopsychiatrie. A la fin de l'entrevue, une question ouverte a permis aux parents d'apporter des commentaires spontanés et de commenter le déroulement de l'entretien (Pourtois & Desmet, 1988).

Les entrevues ont toutes été réalisées par le premier auteur. Son expérience clinique a permis d'accompagner chaque parent dans « la construction, le repérage de ses sentiments, de ses perceptions...et lui faire préciser la signification » (Boutin, 2000, 44) et ainsi être sensible aux biais reliés à la position de chaque personne de la dyade

(parent/chercheure) et à leur relation (Maxwell, 1999). Compte tenu de la dimension rétrospective de la première partie de l'entrevue, la comparaison des données recueillies lors des entretiens avec la demande de service à la clinique de pédopsychiatrie produite par les parents quelques mois auparavant a permis de valider la description de la problématique (vérification du biais relatif à la reconstruction du passé, Van der Maren, 1996).

Traitement des données

Trois opérations ont été réalisées en référence aux divers modèles décrits par les auteurs (Miles & Huberman, 1991; Van der Maren, 1996 ; Mucchielli & Paillé, 2003).

Condensation des données. A partir des transcriptions du verbatim des entretiens, deux assistants ont codifié les discours parentaux à partir d'une grille de codage alphanumérique mixte (appendice E). Elle est composée de rubriques correspondant aux thèmes de la recherche auxquelles sont associées différentes catégories qui ont évolué au cours du processus (Paillé, 1996). Afin de s'assurer de la fidélité du codage, diverses mesures ont été appliquées. L'apprentissage du codage a été assuré par une formation initiale sur le logiciel QRS NVivo (v.2), un exercice de codage en groupe d'un entretien et le co-codage de deux entretiens. Par la suite, le codage parallèle de deux entretiens (mère, père) a été comparé où le pourcentage de fidélité a été de 92,4%.

Organisation des données. Dans le but de décontextualisation les données, l'utilisation des fonctions avancées de recherche informatisée (Tesch, 1990 ; Gibbs, 2002) a permis de constituer deux matrices conceptuelles thématiques (Miles & Huberman, 2003). Pour l'ensemble des catégories, les extraits sont regroupés selon deux attributs : le sexe des parents (profil des mères et des pères) et le réseau de découverte des difficultés de l'enfant (parent seul, parent-entourage et parent-professionnels).

Interprétation des données. En référence à la méthodologie du questionnement analytique (Mucchielli & Paillé, 2003), l'enchaînement de diverses questions d'analyse a contribué à l'interprétation des matrices. Ce processus continu s'est réalisé en fonction de trois dimensions. La dimension descriptive a été analysée sous trois aspects : 1. les caractéristiques des mères et des pères lors de la découverte de difficultés de santé mentale de leur enfant, 2. la nature des rétroactions perçues par les parents, 3. les caractéristiques de leur demande de consultation en pédopsychiatrie. La dimension dynamique a été considérée sous deux aspects : 4. Comment les caractéristiques parentales évoluent-elle ? 5. Quels sont les effets de la contribution des rétroactions de l'entourage et des professionnels au cours du processus ? Quant à elle, la dimension interactive a été abordée comme suit : 6. quels sont les enjeux soulevés dans les rapports entre les systèmes de la famille et des professionnels ? 7. Quel questionnement, cette étude soulève-t-elle face aux pratiques professionnelles en santé mentale ?

Présentation des résultats

Les résultats abordent les thèmes relatifs au questionnement initial de la recherche : les caractéristiques des mères et des pères dans le processus de découverte des difficultés de l'enfant, la contribution des rétroactions perçues par les parents et l'analyse de leur demande de consultation en pédopsychiatrie.

Processus de découverte des difficultés de l'enfant

À l'exception d'une mère ayant perçu seule les difficultés de sa fille suite à une séparation conflictuelle du couple, la majorité des mères et des pères affirme que la découverte des difficultés de leur enfant a été supportée par les professionnels. Seulement 5 mères et 2 pères ont reconnu que des proches ont été sollicités. À l'exception d'un dépistage à la naissance pour un enfant prématuré, l'âge de l'enfant lors de la découverte varie de 1,5 an à 5 ans. Bien que les mères perçoivent davantage de signes, la contribution des pères est similaire quant aux dimensions observées chez leur enfant. Au plan développemental, ils rapportent principalement des signes de retards cognitifs et langagiers; pour quelques enfants, des retards moteurs et sociaux et pour un enfant, des stéréotypies. Au plan comportemental, les parents notent majoritairement l'impulsivité associée pour certains enfants à de l'hyperactivité. Ils sont aussi sensibles à des indices d'anxiété ou de dépression chez leur enfant, aux problèmes d'alimentation ou de sommeil. Toutefois plus de mères rapportent des comportements d'inhibition.

De plus, l'analyse de la description des difficultés fait aussi ressortir qu'indépendamment du niveau de scolarité, les parents utilisent un vocabulaire « professionnel ». En effet, les parents² décrivent les difficultés de leur enfant en utilisant des termes comme :

Des maniérismes avec ses mains... que l'on peut cataloguer d'autisme (Robert). On a vu l'anxiété, les phobies (Frédéric). Il n'a pas les notions spatiales, ni la motricité fine (Hélène). C'est un problème d'organisation (Jeanne). Il a un déficit de l'attention à l'école (Odette).

Recherche d'aide des parents

Réseau primaire. Face à leurs difficultés, les parents s'adressent principalement à leur famille élargie soit les grands-parents et à leur propre fratrie. Dans l'analyse de l'aide obtenue, quelques éléments distinguent les parents. Les mères nomment davantage le soutien affectif (leurs encouragements et leur écoute) puis le soutien d'ordre cognitif (leurs conseils éducatifs) et instrumental (leur offre de gardiennage). Pour les pères, quelques-uns ont mentionné l'aide de l'entourage principalement pour le soutien instrumental (gardiennage, financier). Face à cette aide, les parents mentionnent aussi des éléments moins positifs reliés à des malaises au sein de l'entourage principalement à des conflits interpersonnels ou des divergences éducatives. Il faut toutefois considérer que près de la moitié des parents n'ont fait aucune demande d'aide à l'entourage. Les motifs exprimés sont de cinq types : 1) les parents expriment n'avoir aucun besoin, 2) ils ne retrouvent pas dans leur entourage des personnes qu'ils

² Dans le but de conserver l'anonymat, les extraits sont identifiés par un prénom fictif.

- considèrent compétentes, 3) ils constatent que leurs proches n'ont aucune disponibilité, 4) la présence de conflits dans la famille élargie empêche toute demande d'aide et enfin 5) leur réserve à ouvrir sur ces difficultés dans leur milieu de travail.

La porte de ma mère est fermée. Elle ne peut nous aider. Personne ne peut nous donner du répit (Pierrette). Peut-être de l'orgueil mal placé, ce n'est pas pour montrer que mes enfants sont parfaits, j'ai pas besoin d'eux autres. Je me suis toujours dit quand j'aurais besoin, je vais aller chercher quelqu'un qui travaille, est spécialisé dans ça. M'apitoyer sur mon sort ou pleurer sur l'épaule de quelqu'un qui pourra pas m'aider vraiment, je ne le ferai pas (Lise).

Réseau professionnel. Tous les parents se sont adressés aux réseaux de services professionnels. À l'exception des services sociaux plus utilisés par les mères, les services de santé et scolaires le sont pour les deux parents. L'appréciation de l'aide concerne trois dimensions : 1) le soutien cognitif par la pertinence des informations des professionnels les aident à mieux comprendre et éventuellement à mieux accepter la problématique, 2) le soutien affectif pour l'écoute et la présence rassurante, 3) le soutien instrumental pour les conseils et les références à d'autres ressources. Toutefois, quelques parents expriment aussi des commentaires négatifs portant sur quatre aspects. Ils se disent insatisfaits : 1) du manque d'informations, 2) du manque de disponibilité des professionnels, 3) du manque de compétence principalement exprimé par la critique face à leurs conclusions diagnostiques perçues comme une « tendance à étiqueter notre enfant » et 4) le manque de continuité dans les services.

Là c'est pas une porte à cogner. Le problème c'est qu'il change trop souvent de travailleur social. Chacun a sa façon de travailler pis on recommence son histoire (Claude). On attend partout, nous on connaît

pas ça, on attend (Ian). Y connaît pas la source du problème, peut-être pour ça qui nous réfère (Jean).

Par ailleurs, comme mesure d'entraide (d'un réseau secondaire informel intermédiaire entre l'entourage et réseau professionnel), quelques mères ont apprécié leur participation à des groupes de parents.

Malaise parental

À l'exception du choc exprimé par deux mères, ce malaise s'extériorise par les mêmes émotions chez les parents. Ce sont principalement l'anxiété, la colère, la déception mais aussi des sentiments d'échec et de culpabilité.

Inquiétudes parentales

À l'appréciation du niveau des inquiétudes, tous les parents (à l'exception d'une mère) expriment que leur niveau est de moyen à élevé (5 et plus sur une échelle de 0 à 10) où quelques parents se situent au maximum. Bien que les mères soient plus intensivement inquiètes que les pères, la nature des inquiétudes est semblable chez les parents. Concernant leur enfant, elles sont étroitement associées à leurs perceptions des conséquences pour l'avenir de leur enfant. Pour plusieurs parents (particulièrement pour les pères), la scolarisation de leur enfant demeure importante. Ils s'interrogent sur les capacités de leur enfant à apprendre, à suivre le rythme des autres. Les parents

s'inquiètent aussi de son intégration sociale : ils craignent le rejet par les pairs ou encore la présence des préjugés face à l'acceptation de sa différence. De plus, ils s'inquiètent d'une aggravation de ses difficultés dans l'avenir. Face à la santé mentale de leur enfant, ce sont davantage les mères qui s'en préoccupent. Elles expriment leurs inquiétudes en terme de « manque dans sa personnalité » ou de « cicatrices » qui peuvent nuire au bonheur et au bien-être de leur enfant. Certains parents entrevoient le fardeau d'être responsables quotidiennement de l'enfant et cela pour plusieurs années.

Quant aux inquiétudes concernant le couple, les mères semblent plus sensibles à cette dimension. Elles ont exprimé principalement le manque de temps pour le couple avec le risque de se perdre de vue et la crainte d'éventuelles ruptures. Quant aux inquiétudes liées aux conséquences pour la famille, elles sont exprimées principalement par les mères en termes de climat difficile, d'isolement social et de difficultés de gardiennage. Sur ce dernier aspect, les mères et les pères reconnaissent leur état d'épuisement parental et l'absence de ressources de répit.

Sentiment d'échec et d'incompétence

Les différentes expériences des parents concernant leurs tentatives éducatives les amènent à vivre intensivement un sentiment d'échec et d'incompétence. Lorsque le thème des conséquences pour eux-mêmes a été abordé, les propos des parents permettent de distinguer diverses manifestations de ce sentiment. L'ensemble des mères et des pères ont exprimé un sentiment d'inefficacité parentale. Il se traduit par les stratégies éducatives suivantes : une démission en achetant la paix, une escalade des punitions, des

désaccords entre les parents, une surprotection compensatoire de l'enfant; en somme une série des essais et erreurs remettant en cause leur compétence parentale et même conduire certaines mères à se sentir impuissantes face à la situation.

Comme un petit oiseau à l'aile cassée, on le protège toujours plus ; il a la moitié de capacité, peut-être on essaie de compenser (France). On avait épuisé tous nos moyens, essayer plein de choses sans que ça change (Normand). On es-tu correct ? Peut-être pas assez strict, trop permissif (Jeanne). Je ne suis pas capable de comprendre comment ça marche. Personne a réussi à faire quelque chose (Qdette). Une déception de moi-même. On essaie de se racheter mais en faisant quoi, en étant trop après, on vient qu'on sait plus où est le barème. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui peut nous dire s'il y a quelque chose à faire ? (Gilles).

Quand on met un enfant au monde, on souhaite pas ça. On s'imagine toujours le petit bonheur parfait. Tu ne penses pas qu'un jour ton enfant va être blessé à cause d'un des parents (Lise). Une mère qui veut que son enfant soit parfait pis ça a arrivé (Roxanne). Quand ils ont une déficience, on a de la misère à la prendre, on aimerait ben qu'il soit en bonne santé, qu'il soit au maximum pour faire face à la réalité. Souvent le bonheur est relié à ça (Frédéric).

Sentiment de culpabilité et explications parentales

Le sentiment de culpabilité est ressenti par les parents. Il prend sa source dans la comparaison avec l'image de l'enfant parfait et dans la recherche des causes. En fonction des réseaux de découverte, il est possible de distinguer des différences dans les explications apportées par les parents. L'explication génétique est exprimée seulement par quelques parents qui ont découvert seuls ou avec l'entourage les difficultés développementales de l'enfant. A cet égard, l'entourage ne semble pas contribuer à la recherche des causes puisque ces parents n'énoncent que peu d'explications aux difficultés de leur enfant. Par l'intermédiaire du réseau parent-professionnel, les parents

expriment majoritairement des explications externes à l'enfant indépendamment de la nature de ses difficultés. En premier lieu et cela majoritairement, les parents réfèrent à leur histoire personnelle. Les mères réfèrent à une grossesse interrompue par crainte de malformation, le décès de leur père, une grossesse tardive, la maladie grave de leur propre parent, la dépression de la mère. Pour leur part, les pères parlent de l'abus d'alcool, de la maladresse d'un père plus âgé face à un jeune enfant, le décès d'un premier enfant. En deuxième lieu, les parents nomment des difficultés familiales (la séparation des parents, la violence conjugale, l'abus d'autorité, la rivalité fraternelle, la surprotection des enfants plus âgés, le non respect des droits de visite par le père, la pauvreté, les mauvais soins d'une gardienne). Certaines différences existent chez les parents : les pères n'abordent pas l'hérédité de l'autre parent, ni l'absence de cause comparativement aux mères.

Signification de la demande en pédopsychiatrie

Symptôme : motifs de consultation (pour qui et pourquoi)

A la question « qu'est-ce qui pose le plus de problème à votre famille actuellement ? » la majorité des parents a indiqué l'enfant comme étant celui qui pose problème. Dans un contexte de monoparentalité où subsistent des conflits entre ex-conjoints, deux mères et un père ont désigné l'autre parent. Un couple a désigné la mère (enfant prématurité). Le processus de désignation s'est développé sur une période de quelques mois à 2 ans.

Les motifs de la consultation sont majoritairement énoncés en fonction de l'enfant. Dans leurs propos, les parents parlent du symptôme de leur enfant : « mon fils est trop anxieux (Frédéric), il est dans son monde à lui (Claude), il a deux personnalités (Jeanne) ». Mais ils parlent aussi de leurs propres difficultés à composer avec la situation et leur épuisement parental. Toutefois à la question « qu'est-ce qui vous amène à consulter en pédopsychiatrie? », les parents réfèrent majoritairement à la suggestion des professionnels consultés (pédiatre, médecin de famille, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, avocat). A l'exception d'un père, tous les parents ont exprimé leur accord à cette référence.

Souffrance au sein de la famille

A la question « qui souffre le plus de la situation ? », à l'exception de trois pères qui n'ont pu répondre, c'est principalement les parents qui souffrent: la mère (pour 8 mères et 4 pères) et le père (3 mères et 4 pères) par la suite, l'enfant (6 mères et 2 pères). En somme, plus de parents s'attribuent cette souffrance comparativement à celle qu'ils croient que leur enfant peut vivre. Quant à l'intensité de leur souffrance, à l'exception de cinq parents (trois mères et deux pères), tous ont indiqué un niveau élevé de 5 et plus (échelle de 0 à 10). Toutefois les mères sont plus nombreuses à exprimer une souffrance de 8 et plus.

Cette souffrance parentale s'associe à leur relation difficile avec l'enfant, à sa différence des autres enfants et à leur crainte face l'avenir :

Des fois, je ne sais pu comment agir? C'est trop dur de mener tout ça, ses crises, ses manipulations, je me sens à bout (Annie). Comme toutes les mères, je veux qu'il soit comme les autres. Je crains que les gens n'aiment pas le voir ou apprécier sa présence. Quant il ira à l'école, il sera différent des autres (Manon).

Quant à la souffrance de l'enfant, cette dernière est plus diffuse. Les parents peuvent soupçonner qu'il soit atteint par ses difficultés mais sans être en mesure de la définir :

C'est lui-même. Je ne sais pas s'il est conscient, il ne le montre pas peut-être mais cela doit être difficile pour lui. Quand doit-on lui dire qu'il est différent des autres. Je ne sais pas (Marie).

Plus rarement, certains parents identifient que tous souffrent de la situation.

Allégation de la demande (par qui, pour faire quoi, à qui et pourquoi maintenant).

La demande de service en pédopsychiatrie est adressée principalement par les mères. Quant à leur connaissance générale, à l'exception de huit parents, tous affirment de ne pas connaître le milieu pédopsychiatrique. Certains préjugés sont présents relatifs à la folie, au rejet social, à la stigmatisation

Ceux qui y vont sont des enfants retardés, handicapés (Béatrice). J'ai eu mal. Quand tu y penses, il est comme presque fou (Nicole). Il était en train de le faire passer pour un fou. On avait pas vraiment ça; y ont tendance à étiqueter les enfants (Henri).

Toutefois, ils sont en mesure de décrire le déroulement des différentes procédures en se référant principalement aux informations transmises et à leurs propres expériences

lors des consultations antérieures auprès des professionnels. A quelques reprises, ils réfèrent à des membres de leur entourage. Ils mettent surtout en évidence l'évaluation multidisciplinaire auprès de l'enfant par différents tests ou jeux ainsi que des rencontres avec les parents pour explorer leurs perceptions et recevoir les résultats.

Je connais pas toutes les facettes du pavillon. Je sais qu'y a des personnes quand même qualifiées qui sont là, elles vont me renseigner, ça va être directif... nous dire la définition du problème parce que nous autres, notre vie c'est pas grave mais pour lui, il grandit dedans (Pierre). Va nous rencontrer nous autres, pis mon fils. Ils vont faire passer des tests, on va nous dire quoi faire avec lui (Henri). J'ai hâte à cette première rencontre, que ça commence avec lui. C'est comme un voyage, on a hâte avant de partir (Marie).

Attentes parentales

Les attentes exprimées concernent l'enfant, les parents, la famille et les services. Pour l'enfant, la principale attente est l'accès à des services comme par exemple, une médication ou toute autre mesure qui pourrait aider son développement ou à « guérir une faiblesse » (Claude). Pour eux-mêmes, l'attente prioritaire est d'être réassurés sur trois dimensions : face à l'avenir, face à une validation personnelle de leurs façons de faire et face aux progrès qu'ils perçoivent chez leur enfant. Pour la famille, principalement les mères ont exprimé l'attente d'un mieux-être familial et des relations plus harmonieuses. Quant aux services, trois attentes sont exprimées par les parents. Tout d'abord, les parents désirent recevoir des outils, des moyens pour aider leur enfant. Sans attendre « un miracle ou un sauveur », ils considèrent que seuls les spécialistes peuvent les guider : « comme parent, on est limité, on se pose des questions, on a besoin des

informations pour en profiter (Pierre); encore rassuré, voir si on est dans le bon sens (Marie)». Deuxièmement, ils souhaitent recevoir des informations sur les difficultés de leur enfant et sur son évolution. En dernier lieu, ils attendent du soutien à la maison.

On va savoir encore plus à quoi s'en tenir; je ne connais pas tous les bobos, s'il a quelque chose qu'on ne sait pas. Nous dire c'est quoi son problème majeur et comment le régler, travailler là-dessus (Jean); Pas faire des miracles, on peut pas patcher le passé... arrêter de nager dans l'incertitude, connaître ce qui se passe» (Claude). Entendre la vérité, pas d'enrobage comme les bonbons, pas seulement son point de vue. Par expérience, les diagnostics sont moins valables mais nous amène aussi des moyens de le faire avancer dans ses difficultés (Robert).

Le ramener le plus vite possible, l'amener dans le bon chemin pour son épanouissement. Il a juste 6 ans, on peut l'aider. Avoir les meilleurs outils pour moi, pour l'école pour que quand il va arriver à l'adolescence, que je me dise pas Seigneur, que j'ai fait les efforts nécessaires (Éric). Je m'attends avoir des outils pour l'aider car les peurs nuisent à ses apprentissages, toute son énergie va là.. On m'a parlé de médicament, je ne sais pas (Colette). C'est pas magique, y va falloir mettre des efforts tous ensemble (Diane). J'attends pas des miracles, ça fait partie des outils qui existent pour l'aider et pour nous autres, être de bons parents (Marc). De la stabilité, une vie familiale qui serait plus sereine. Ce serait le fun que les autres parents ne me disent pas, ton petit a fait ceci et ça (Nicole).

Je m'attends du docteur, pas qu'elle est une baguette magique pour régler le problème, qu'elle soit le sauveur, pas un miracle mais qu'elle nous dise des choses, nous donne de bons outils (France).

Quant à la communication avec le pédopsychiatre, les parents expriment à la fois des souhaits et des craintes. Deux éléments ressortent également comme importants pour les parents : que le trouble de l'enfant leur soit précisé ainsi que le traitement. Ils se sentent concernés par les mesures à prendre pour aider leur enfant en terme de changements d'attitudes et de moyens éducatifs.

Qu'ils disent que je n'ai pas en m'en faire, il va débloquent, que ses difficultés ne sont pas trop graves (Jeanne); son niveau d'intelligence, son niveau d'adaptation peut-être. Quand il rentrera en maternelle, s'il a des chances égales avec les autres (Claude).

Me parler, me donner des outils. Consulter quelqu'un qui connaît la psychologie de enfants, les parents connaissent l'âme des enfants » (Claude). On n'est pas des spécialistes; avoir des outils pour savoir comment agir pour améliorer son problème (Jeanne). Donner de meilleurs moyens pour qu'il s'épanouisse (Frédéric).

Nous cerner le problème, si guérissable. Si on peut l'aider, si c'est pas définitif, améliorer sa condition et comment, quoi faire pour ne pas l'aggraver soit par maladresse ou manque de connaissance (Pierre). Le traitement qui va avec le diagnostic. Des choses à changer dans nos attitudes; avoir une autre façon de voir, de se rendre compte sans me culpabiliser. Qu'on m'aligne et que je participe à la thérapie; ça va me valoriser et diminuer mon angoisse (Pierrette). Se faire rassurer qu'il progresse comme il faut (Denis). Me retrouver dans mes décisions, avoir une plus grande confiance en l'avenir, effacer mes doutes, atténuer mes inquiétudes (Hélène).

Toutefois, quelques parents souhaitent recevoir une confirmation de l'absence de trouble grave et certains désirent entendre que le pronostic sera favorable principalement face aux apprentissages scolaires.

Quant aux craintes, la majorité des parents anticipent anxieusement un diagnostic de trouble grave et en deuxième lieu, un pronostic négatif :

Qu'il soit pessimiste sur son développement (Marie). Que jamais il ne sera heureux dans la vie parce qu'il y a rien à faire pour l'aider (Marc). Peut-être une aliénation parentale, que ce soit moi qui est le problème, de ne pas être crédible; si on remettait tout sur mon dos, ça serait secouant pour moi (Lucie). Que ce soit héréditaire. Que ça reste de même, qu'il n'y ait pas rien pour améliorer la situation (Ginette). Que ça soit incurable qui va l'handicaper toute sa vie (Pierre).

Concernant la période d'attente, celle-ci se situe à moins de 6 mois pour la majorité des parents au moment de l'entrevue de recherche. Par contre, certains sont en attente depuis plus de 12 mois. Les parents considèrent ne pas vivre de malaise pendant cette période par l'assurance immédiate d'une évaluation dans le milieu pédopsychiatrique. Indépendamment de la durée et de la nature des difficultés, plus de mères expriment vivre davantage de malaise que les pères. Depuis leur inscription aux services, la majorité des parents ne reçoivent aucune aide, ni de l'entourage, ni de professionnels.

Interprétation des résultats

À partir du cadre théorique systémique (chapitre 1), l'analyse des résultats de cette recherche propose de considérer le cheminement des parents comme un processus en trois temps : 1. la découverte des difficultés de l'enfant, 2. les consultations professionnelles 3. la demande en pédopsychiatrie.

La modélisation de ce processus (figure 3) présente les interrelations entre les différentes composantes soient les signes, le vécu parental et la nature des demandes d'aide. Le mécanisme des rétroactions positives et négatives sur le système familial est utilisé afin de mettre en lumière l'évolution de ces dimensions.

Premier temps : la découverte parentale des difficultés de l'enfant

Premier cycle de rétroactions ...des expériences parentales de doute sans le soutien de l'entourage.

Perception des signes. En accord avec les résultats d'autres recherches, cette étude confirme tout d'abord que la majorité des mères sont les premières à reconnaître que « quelque chose n'allait pas » chez leur enfant (Seligman & Darling, 1989). Cette sensibilité peut s'interpréter par une appropriation des mères « d'une histoire qui a commencé au fond d'elle-même et qu'elle veut conduire à terme... le doute étant le savoir des mères » (Corbet & al., 1994, 23). Comme elles assument davantage les soins du jeune enfant, elles sont plus attentives aux premiers signes (Martin & al., 1993; Pearson, Simms, Ainsworth & Hill, 1999; Rogers, Booth, Duffy, Hassan, Mc Cormick, Snitzer & Zorn, 1992; Stewart, Ritchie, McGrath, Thompson & Bruce, 1999). Les signes sont perçus au fil des mois dans la petite enfance (Grenn & Murton, 1995).

Vécu parental : le doute. Les premières boucles de rétroactions se situent à l'intérieur de la famille soit le couple et la fratrie. Les rétroactions négatives ayant comme effet de diminuer l'inquiétude des mères sont peu fréquentes de la part des pères. Ils semblent entendre les préoccupations maternelles mais ils refusent de se positionner clairement. Cette position ambivalente s'inscrit dans la dynamique du couple où les pères se justifient par le partage des rôles où les responsabilités auprès de l'enfant sont davantage assumées par les mères (Gaudet, 2000; Stewart & al., 1999; Tétreault, 1990;

Tétreault & Vézina, 1990). Cette présence plus quotidienne auprès de l'enfant contribuerait au fait que les mères seraient plus portées à s'inquiéter (Baker & Heller, 1996 cité par Ricard, 1997; Golberg, Marcovitch, Mac Gregor & Lojkasek, 1986; Martin & al., 1993).

Quant à la fratrie, leur position est différente selon leur âge. Les frères ou les sœurs plus âgés (adolescence) ont plutôt normalisé ce doute (rétroactions négatives) tandis que les plus jeunes semblaient peu impliqués. Dans cette étude, le fait que les parents ont peu verbalisé sur la place de la fratrie face aux difficultés, peut s'expliquer en partie par le manque de profondeur de l'investigation sur ce thème. Mais il peut traduire aussi un phénomène documenté sur la place du « non-dit ». En effet, les parents souhaitent protéger la fratrie en les informant peu et les mettant à l'écart de la situation (Gardou et al., 1996; Lemay, 1976; Seligman & Darling, 1989, Zucman, 1978, 1982, 1991). En retour, les frères et les sœurs risquent d'endosser cette règle au détriment de leur propre recherche identitaire (Genevois, 1997; Ringler, 1998). Compte tenu que la problématique de santé mentale peut se distinguer d'un handicap, il serait intéressant d'explorer dans une autre recherche cette dynamique intra-familiale.

Quant à la famille élargie, les rétroactions proviennent principalement des grands-parents. Elles sont peu fréquentes par la rareté des contacts. Bien que quelques commentaires soient de nature à diminuer les inquiétudes parentales (rétroactions négatives), les grands-parents sont davantage ambivalents. Ils appuient les parents à

poursuivre la démarche auprès de « personnes spécialistes » dans le but « d'en avoir le cœur net » (rétroactions positives). Toutefois leurs commentaires sont reçus de manière culpabilisante parce que cette consultation est associée à leur doute des compétences principalement des mères « tu sauras pourquoi il est comme ça, c'est la faute de qui? (Manon) ». Dans une perspective inter-générationnelle, la position des grands-parents mériterait d'être explorée en tenant compte des résonances personnelles que la présence de leur petit enfant en difficulté éveille en eux (Benjamin & Darling, 1989; Golberg & al., 1986; Lemay, 1999).

Demandes de soutien à l'entourage. En se tournant vers leur entourage, les parents sont à la recherche de réponses à leurs interrogations mais aussi de soutien. Il est possible de distinguer des particularités dans l'expression de leurs besoins. En effet, seules certaines mères ont reconnu combler un besoin affectif soit celui d'être écoutées dans leur doute et soutenues dans leurs efforts. Cette position est en accord avec d'autres études démontrant que les mères sont plus disponibles à recevoir cette forme de soutien où l'expression de leurs émotions contribuent à leur adaptation à la situation (Pelchat, Lefebvre, Proulx & Reidy, 2004; Tannen, 1990). De même, elles acceptent davantage de rencontrer d'autres parents qui vivent une situation similaire perçu comme une autre opportunité d'échanger et d'être soutenues (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992). Quant à eux, les pères ont plutôt mentionné un besoin instrumental répondant à une situation concrète et susceptible de résoudre les difficultés; stratégies reconnues comme plus

efficaces dans leur vision de composer avec des obstacles, des problèmes (Dulac, 2001; Gaudet 2000).

Dans cette étude, l'expérience des parents dans le réseau informel est comparable à celles des parents d'enfants vivant d'autres problématiques (Bouchard & al, 1994; Martin & al., 1994; Ricard, 1997, Sloper, 2000, Stewart, Rirchie & al., 1995, Thibodeau, 1986). Elle s'inscrit dans une dynamique extra-familiale perturbée où plusieurs parents (en biparentalité ou monoparentalité) rencontrent des difficultés d'accessibilité à un soutien positif de l'entourage (Dunst, Trivette & Deal, 1995). Étroitement liée à leur histoire personnelle, les parents semblent vivre la présence de leurs proches comme étant inadéquate. Ainsi leurs paroles ou leurs actions sont perçues négativement. Déjà fragilisées dans leur estime de soi (Sloper, 2000; Golberg & al., 1986), plus particulièrement les mères reçoivent les commentaires comme des disqualifications à leur égard. Réactionnellement, elles souhaitent se protéger des comportements perçus comme coercitifs et de contrôle de l'entourage (Bouchard & Desfossés, 1989).

Par ailleurs, il faut considérer que plusieurs parents n'ont fait aucune demande de soutien à leur entourage témoignant en large partie d'une intention de maintenir une distance avec leurs proches (Bouchard & al, 1994). Les motifs évoqués font appel à leurs propres résistances de demander de l'aide, à leurs perceptions négatives des proches comme de « m'apitoyer sur mon sort ou pleurer sur l'épaule de quelqu'un qui pourra pas m'aider vraiment, je ne le ferai pas (Lise)» ou encore à leur tentative de nier

temporairement les difficultés comme processus d'adaptation à une situation chargée émotionnellement (Thibodeau & Morin, 2002).

Cette absence du réseau primaire prive les parents de vivre des relations positives qui seraient susceptibles de les aider à développer leurs capacités d'adaptation lors de situation difficile. À cet égard, les travaux de Dunst et Trivette (1992,1994) mettent en relief que le soutien social primaire contribue à développer les forces de la famille en autre : de mobilisation par la capacité à résoudre des difficultés, à percevoir positivement les situations et à rendre plus flexible les rôles dans les réponses aux besoins des membres.

Face aux défis posés par l'éducation d'un enfant dont le développement est compromis ou les comportements adaptatifs sont dysfonctionnels, les parents n'ont pas accès à des ressources qui les aideraient à mieux composer avec le stress (Ricard, 1997). Ils ne peuvent non plus retrouver un « espace de sécurité » qui favoriserait l'exploration de nouvelles stratégies d'adaptation à cette situation (Gagnier & al., 1994). Privés de ce soutien, les parents se tournent alors vers le réseau professionnel qui se substitue au réseau informel (House, Umberson & Lankis, 1988; Thibodeau & Morin, 2002).

Deuxième temps : les premières consultations professionnelles.

Deuxième cycle de rétroactions : des expériences parentales qui s'inscrivent dans la logique professionnelle ...

La décision des parents de consulter le réseau professionnel résulte à la fois de l'intensité de leurs préoccupations et des effets mitigés de leurs tentatives à résoudre leur déséquilibre personnel et familial. Dès lors, ils amorcent une démarche qui va instaurer un nouveau rapport avec le monde professionnel soit la rencontre de deux systèmes (familial et institutionnel ou thérapeutique) et la mise en place de relations triadiques extrafamiliales (l'enfant, les parents et les professionnels).

Organisation des signes. En comparant les discours parentaux, cette étude met en évidence une description similaire des difficultés de l'enfant entre les mères et les pères. Ils communiquent une vision commune quant à la nature, la diversité et le nombre des signes observés chez leur enfant qui présente des retards de développement ou des comportements problématiques, cela en utilisant un vocabulaire « professionnel ». En consultant, les parents recherchent un avis d'expert. Lors des rencontres, la communication porte principalement sur leurs conclusions suite à des évaluations médicales, psychologiques, orthophoniques, psychoéducatives, etc. Ainsi à partir des premiers signes perçus, les parents prennent connaissance des nouveaux signes et articulent leur compréhension des difficultés de leur enfant à partir du point de vue des professionnels. Ils sont alors capables de les traduire en terme de niveaux de retards, de

symptômes dépressifs, de problèmes oppositionnels, d'hyperactivité, d'autisme, de déviance, etc.

Pour certains parents, ces nouvelles informations viennent compléter leurs propres lectures et confirmer leurs hypothèses personnelles. Ces échanges répondent à leur besoin de savoir et de comprendre (Ballay, Blasco & Simeonson, 1992; Corbet & al., 1994; King, King & Rosenbaum, 1996). Ils tiennent lieu de rétroactions positives où plusieurs parents affirment que la consultation des professionnels a confirmé la gravité de la situation et la nécessité de consulter un spécialiste. Lors de ces échanges, les parents se sentent reconnus dans leur savoir intuitif et participants à la démarche de dépistage (Corbet & al., 1994; Ireton & Glascoe, 1992; Perrin, Erenberg, Kaminer, La Camera, Nackashi, Poncher & Randall, 1994). Cet apport des parents dans le processus de dépistage est reconnu valide par diverses études (Bazak, Penati, Waibel & Blackall, 1995 ; Bricker, Squires, Kaminski, & Mounts, 1988 ; Ireton & Glascoe, 1995, Spencer & Coe, 1996) et complémentaire aux investigations professionnelles (Kinsman, Wildman & Smuker, 1999; Simeonsson et al, 1995).

Toutefois ces rétroactions peuvent heurter d'autres parents. Elles suscitent des réactions défensives éveillées par l'anxiété telles que la minimisation, la négation ou la rationalisation face à ces conclusions (Lemay, 1976). Cette position doit s'interpréter en tenant compte de la situation provoquée par la découverte des difficultés de l'enfant et les rétroactions difficiles à gérer par les parents. La conviction que « les choses s'arrangeront » apporte un relatif réconfort qui est de courte durée par la nécessité d'une

consultation spécialisée et ainsi fait échec à cette stratégie d'évitement face au stress. Bouleversés, certains parents projettent leur agressivité qui s'extériorise par leur réaction de doute sur les propos des professionnels. Ils questionnent la référence en pédopsychiatrie comme étant en lien avec l'incompétence des professionnels « c'est parce que son cas est trop difficile qui nous envoient à l'hôpital, qui savent pu quoi faire (Étienne) ». Dans une perspective systémique, cet aspect est largement analysé par les cliniciens qui approfondissent les motivations du système référent ou du système d'envoi à des spécialistes (Andolfi & Angelo,1994 ; Chemin,1992; Lebbe-Berrier, 1988,1992; Peroni,1996; Tilmans-Ostyn,1987). Cette référence peut traduire une impasse thérapeutique ou encore témoigner de la cristallisation de relations conflictuelles entre les professionnels et les parents.

Bien que moins nombreuses, les rétroactions négatives ayant pour effet de diminuer l'inquiétude des parents ont été décrites en autre par l'action de médecins de famille: «vous pouvez attendre encore un peu, il peut rattraper son retard (Lise) ». Cette intervention rassure momentanément mais le maintien des difficultés conduit les parents à poursuivre des consultations dans le réseau des services sociaux. Dans cette étude, selon les parents, aucun professionnel de ce réseau n'a partagé avec eux des rétroactions négatives.

Malaise parental

Bien que les parents obtiennent des réponses sur la nature des difficultés de l'enfant, leurs propos mettent en relief l'intensification d'un malaise en lien avec leurs inquiétudes, leurs sentiments d'échec et de culpabilité. La dynamique des relations parents- professionnels peut éclairer en partie ce malaise.

Inquiétudes parentales. La principale inquiétude des parents concerne l'avenir de leur enfant. Ils projettent ainsi dans le temps, un présent difficile par leur propre anxiété et la perte de points de repère personnels et parentaux. Mais l'incertitude face au devenir de l'enfant tout comme la réserve des professionnels de se prononcer ne répondent pas à leur attente d'être réassurés. Il aurait lieu de questionner la réceptivité des professionnels à tenir compte de la dimension affective de leurs inquiétudes en l'absence d'informations valides face à l'avenir. À cet égard, des recherches (House et al., 1988; Pelchat, Lefebvre, Kalubi, & Michallet, 2002) mettent en évidence l'inconfort et même le sentiment d'impuissance des professionnels dans le champ socio-médico-psycho-pédagogique (Chabanier, 2000) à composer ouvertement avec leur « illusion de tout savoir » (Gardou, 1996).

Quant aux autres inquiétudes, elles concernent en grande partie le surinvestissement consacré à l'enfant au risque de mettre en péril le couple et engendrer un climat difficile. À cet égard, les mères demeurent très préoccupées de l'impact sur leur vie de couple : « C'est rendu qu'on se voit plus mon mari et moi, y a plein de couples qui se séparent, y faut y voir (Manon) ». Dans les diverses situations vécues par

les parents, ils ne semblent pas avoir reçu des mesures d'aide permettant de concilier les besoins de nature conjugale et familiale.

Sentiment d'échec et d'incompétence. Les parents sont aussi à la recherche d'une réponse favorable à leur besoin normatif soit d'être réassurés face à leurs comportements (Lavoie, 1987). Comme les difficultés persistent malgré leurs diverses tentatives éducatives d'apporter des changements dans le fonctionnement familial (changements de premier ordre), les parents sont fragilisés et reçoivent les commentaires comme des disqualifications parentales (Belsky, 1984; Roberts, 1989). Au doute face à la normalité du développement de l'enfant s'ajoute le doute de leurs compétences parentales (Ausloos, 1995). Comment comprendre que, malgré les différentes pratiques professionnelles centrées sur l'intervention précoce, les parents ressentent ce sentiment d'incompétence? Tout d'abord, ce sentiment se développe à partir du discours professionnel centré sur les faiblesses plutôt que les forces, les limites plutôt que le potentiel, les échecs plutôt que les réussites (Guay, 1998). De plus, la relation asymétrique des parents et des professionnels prédispose les parents à se considérer en infériorité, en manque de connaissances les conduisant à sous-estimer leurs propres expériences : « nous, on est pas des spécialistes, c'est eux qui peuvent nous dire ce qui va arriver pour notre fils, ce qui faut faire pour l'aider (Pierre) ». En dernier lieu, les résultats mitigés des premières interventions confirment aux parents que la tâche éducative est très difficile. Ainsi la consultation spécialisée est interprétée par les parents

comme la résultante de leurs échecs tout comme des professionnels consultés avant la référence en pédopsychiatrie.

Sentiment de culpabilité. En dernier lieu, les parents se sentent remis en cause comme personne (Benoît, 1995) ce qui alimente leur sentiment de culpabilité. Comparativement aux parents qui vivent des problématiques liées à des handicaps ou des maladies chroniques, ce sentiment de culpabilité est plus intense chez les mères. Il traduit leur anxiété de composer avec le « mythe de la bonne mère » encore très présent dans la vision occidentale (Gardou, 2002).

Toutefois, les explications parentales diffèrent de celles associées à un handicap physique. Même si la cause génétique est plus associée aux retards de développement de l'enfant, les parents font référence principalement à des attributions reliées à leur histoire personnelle « j'ai vécu quelque chose quand j'ai été jeune. Je me voyais et je ne voulais que mon fils vive ça. Ça pas aidé ce sentiment de culpabilité. J'y pensais sans arrêt (Marc) » ou associées à difficultés familiales « il a vu de la violence dans la maison et veut faire pareil (Manon) ». Il est possible de déceler dans cette compréhension de la problématique, une lecture des parents éventuellement subordonnée aux interprétations des professionnels « la psychologue de l'école nous en a parlé, c'est fragile un enfant, il peut ressentir tout ce qui se passe pas correct dans la maison (Ginette) ». Cette compréhension se distingue des résultats de d'autres recherches puisqu'une attribution interne à sa propre hérédité est davantage exprimée chez les parents d'enfants ayant des handicaps intellectuels ou physiques (Shapp, Thurman & DuCette, 1992; Golberg &

al., 1986; Sloper, 2000). Que les explications des parents soient d'origine héréditaire ou consécutive aux difficultés familiales, il est indispensable de tenir compte de leurs préoccupations parentales car elles faciliteront le processus de consultation professionnelle (Sloper et Turner 1992).

Face aux demandes d'aide auprès des professionnels

Les parents ont consulté plusieurs services publics, certains privés. Leur appréciation de l'aide est très partagée. D'un point de vue positif, les pères et les mères considèrent avoir reçu des réponses à leurs besoins d'information. Toutefois, la réponse à des besoins de soutien personnel et parental est exprimé davantage par les mères (Ballay et al., 1992). Toutefois, d'autres parents ont exprimé certaines insatisfactions reliées principalement à la qualité des informations, à la régularité des services et à la disponibilité des professionnels : « c'est pas normal d'attendre partout, nous, on s'inquiète comme parents pis on attend... chacun a sa façon de travailler pis on recommence son histoire (Claude) ». Leurs critiques face aux services semblent légitimes si l'on tient compte des constats de l'organisation des services concernant le manque d'accessibilité, de continuité et de qualité des services (RSSS 04,1999).

Compte tenu de l'intensité du malaise des parents, comment comprendre qu'ils ne soulèvent pas le manque de soutien personnel, conjugal et parental dans leurs relations avec les professionnels? Tout d'abord, les parents perçoivent que les services sont orientés principalement vers l'enfant et que le mandat des professionnels est d'intervenir

directement auprès de lui. Cette compréhension laisse très peu de place à l'expression de leur malaise; corollairement ils se positionnent à recevoir des conseils et tenter de les appliquer avec plus ou moins de succès. À l'exception de quelques parents qui reçoivent de manière régulière des services sociaux, les consultations sont vues comme des évaluations. Cette vision rejoint le modèle médical dans l'identification et l'élimination des causes du problème. Ainsi les parents comme les professionnels veulent « comprendre » (Cabié, 1998; Chabanier, 2000).

Dans cette étude, les parents comprennent qu'ils sont largement responsables de l'existence du problème, ils reconnaissent la gravité du problème ainsi que l'impuissance des professionnels consultés. Cette compréhension va influencer la signification de la demande de pédopsychiatrie.

Troisième temps : la demande de consultation en pédopsychiatrie

La demande de consultation en pédopsychiatrie représente à la fois le point d'arrivée du processus de découverte parentale des difficultés de l'enfant et le point de départ d'un nouveau parcours au sein d'une institution médicale spécialisée. Son analyse réfère aux trois niveaux logiques (Neuburger, 1984).

Désignation du symptôme

En consultant en pédopsychiatrie, les parents définissent le problème de la famille comme étant l'enfant et que son état nécessite un « spécialiste ». Cette

identification de « porteur du symptôme » (Ausloos, 1995) s'est construite par les diverses rétroactions de l'entourage et des professionnels face aux difficultés de l'enfant. Il est alors possible de dégager que les premiers signes perçus par les parents ont été sélectionnés et amplifiés par les diverses boucles de rétroactions. Pour certains auteurs (Corbet & al., 1994; Gambini, Granjon & Liver, 1996; Gardou, 1991; Chapellier, 1999), l'annonce d'un diagnostic n'est pas un phénomène isolé mais plutôt l'aboutissement d'une série d'annonces. Comme processus continu de révélation, il représente en quelque sorte un travail de maturation se caractérisant à la fois par la reconnaissance ou le déni, par l'ambivalence à savoir et de ne pas savoir (Talpin, 1999). Ce processus contribue à une intégration progressive des perceptions, des émotions, des comportements face à la découverte des difficultés de l'enfant (Dazord, Magnificat, Gérin, Beyer, Péchiné & Gillaud-Bataille, 1993). Il prépare en quelque sorte l'annonce finale du spécialiste qui peut être vécue comme un soulagement par les parents (Gréco & al., 1994) ou comme la fin d'une période de tensions et d'anxiété (Cunningham & Sloper, 1977; Cunningham & al., 1984; Quine & Pahl, 1987). Cette réaction a été démontrée dans la première étude de cette recherche (chapitre 2).

Souffrance

Toutefois, ce processus a aussi intensifié le malaise parental où les parents expriment une souffrance importante. Bien qu'elle fasse écho à leurs inquiétudes, leurs sentiments d'échec et de culpabilité, cette souffrance est aussi liée aux préjugés de la maladie mentale. Comme spécialité du « psychisme », la pédopsychiatrie est plus

anxiogène qu'une consultation médicale somatique car les parents « se sentent menacés et dans la personne de leur enfant et dans leur personne propre » (Chiland, 1989). Cette souffrance peut se traduire par une détresse parentale. En effet, une étude dans le même milieu pédopsychiatrique a démontré que la perception de la sévérité des problèmes par les parents explique spécifiquement la variance du stress parental (Gaudet, 2000). Ces constats peuvent expliquer en partie l'état d'épuisement exprimé par les parents. Valla (1983, 1994) citant diverses études démontent que les problèmes présentés par les enfants référés en pédopsychiatrie sont semblables à ceux de la population et que la demande de consultation n'est pas seulement liée à la sévérité de la pathologie mais aux réactions parentales en autres à l'anxiété des mères, à leur sentiment d'être dépassée. Bien que les mères expriment une souffrance plus intense, la souffrance exprimée par les pères témoigne aussi de leur vulnérabilité. En pédopsychiatrie, les pères ont participé à la démarche de consultation et leur demande d'aide constitue en quelque sorte « une rupture du silence, une reconnaissance du problème qui cause une souffrance » (Dulac, 1999). Bien que la souffrance de l'enfant soit plus diffuse pour les parents, ils se préoccupent que les diverses conséquences de son état puissent nuire à son bien-être. Les cliniciens reconnaissent l'importance de considérer cette souffrance à la fois pour accueillir la demande et faire l'offre de soins (Schmit, Priqueler, Durand & Van Der Lest, 1992). Le rôle du pédopsychiatre va au-delà du symptôme et du diagnostic, il se doit de s'occuper de la souffrance (Bourrat, Garous & Roche, 1992).

Allégation de la demande

Dans cette étude, l'allégation de la demande est adressée principalement par les mères, comme elle prend aussi plus en charge les demandes des spécialistes (Bourdon, Lainé Ammara & Sabatier, 1983; Golberg & al., 1986). Toutefois, les pères ont soutenu cette demande en étant présent aux consultations antérieures.

En pédopsychiatrie, Champagne et al (1994) constatent que les parents consultent pour des difficultés qui s'apparentent à leur propre vécu. Cette demande est basée sur leur représentation du milieu étroitement liée à celle du système de services (l'image qu'il projette, attentes qu'il engendre, le mode d'accessibilité, la manière dont il fonctionne concrètement) (Ranci-Ortigosa, 1997). Il en est de même pour Onnis (1984) qui, par analogie à l'approche commerciale, considère que la formulation de la demande est conditionnée par l'organisation des services et les prestations offertes. À cela, s'ajoutent les premières expériences de consultations inscrites dans une vision médicalisée. Cette représentation explique le fait que tout en ne connaissant pas le milieu pédopsychiatrique, les parents décrivent les finalités de l'institution soit de réaliser une évaluation, d'énoncer un diagnostic et de proposer un traitement.

Ainsi leurs attentes et leur demande de service vont dans ce sens. Les attentes d'un meilleur développement ou d'une guérison pour leur enfant, d'une réassurance personnelle face à leurs inquiétudes et d'un mieux-être pour la famille sont traduites en termes de recevoir des outils comme parents, des informations sur le diagnostic et le

pronostic de leur enfant. Mais en même temps, les parents ont des craintes face au diagnostic. La confirmation d'un trouble grave, d'un pronostic négatif et d'être culpabilisés face aux difficultés font partie de leurs appréhensions.

En s'inspirant des niveaux logiques de la demande du modèle de Neuburger (1984), l'analyse des expériences parentales fait ressortir différentes situations cliniques. La première situation clinique est largement décrite par les parents. Elle peut se traduire par « *Nous consultons parce que notre enfant est porteur d'un problème dont nous souffrons* ». Elle illustre un clivage entre l'enfant qui est porteur du symptôme et la souffrance des parents qui les conduit à consulter en pédopsychiatrie. Cette situation témoigne d'une détresse familiale (Kinsman, Wildman & Smuker, 1999). La deuxième situation clinique « *Nous consultons pour notre enfant qui est porteur d'un problème dont il souffre* » est celle où l'enfant souffre du symptôme dont il est porteur mais la demande d'aide est alléguée par les parents sans exprimer de souffrance personnelle (pour quelques pères). La troisième situation clinique est « *Nous consultons pour un symptôme sans que personne n'en souffre* ». Cette situation est largement documentée. Il s'agit d'une référence par un tiers se caractérisant par une obligation de consulter et une famille qui n'est pas prête à s'engager dans un processus (Constant, 1986). Dans ce contexte, les parents nient le problème de l'enfant et en attribuent la cause à un agent extérieur au système familial comme par exemple, l'école. Il peut s'agir aussi d'une pression externe sans qu'il y ait de découverte parentale, dans ce cas, la consultation prend le caractère d'une soumission sans réelle expression d'attente. (Chemin, 1992).

Mais elle peut aussi être associée à une prescription de traitement de l'enfant qui éviterait aux parents une remise en question face aux enjeux relationnels et affectifs plus difficiles ou susceptibles d'intensifier leur sentiment de culpabilité (Champagne & al, 1994). Dans cette étude, aucun parent n'a décrit cette situation. Cela peut s'expliquer par le fait que la consultation en pédopsychiatrie résulte de nombreuses consultations antérieures (réseau médical et services sociaux) où la problématique a été largement explorée avec les parents et que la référence en pédopsychiatrie se situe dans un contexte volontaire.

Prendre en compte cette position des parents dans leur compréhension de la problématique et leur évocation des personnes qui en souffrent, peut constituer un point de repère aux options thérapeutiques proposées soient aux parents, à l'enfant ou à la famille (Janne & al, 2000, Neuburger, 1984).

Conclusion

Forces et limites

Cette recherche a donné la parole à des mères et à des pères qui se distinguent par leurs caractéristiques personnelles (âge, scolarité), les caractéristiques familiales (biparentale, monoparentale, reconstituée) ou les caractéristiques de leur enfant (unique ou non, avec des difficultés développementales ou comportementales). Bien que chaque histoire soit singulière dans leur parcours, il est possible de dégager des conclusions de

leurs expériences. Comme d'autres recherches auprès de parents dont l'enfant présente des handicaps physiques ou intellectuels, cette étude a confirmé que les parents sont impliqués dans la découverte des difficultés de leur enfant. Ils s'inquiètent et amorcent une démarche dans leur entourage et auprès de divers professionnels des réseaux de la santé ou des services sociaux.

Compte tenu que le champ de la santé mentale des jeunes enfants a été moins exploré, cette étude apporte une contribution significative. L'analyse des expériences parentales a permis d'identifier un processus mettant en lumière la nature des rétroactions et leurs effets tout au long du cheminement des parents. Le premier cycle des rétroactions a décrit l'expérience de doute des parents et l'absence de soutien positif de l'entourage. Ainsi ils doivent composer seuls avec leurs inquiétudes qui au fil du temps s'intensifient jusqu'au moment où ils décident de se tourner vers le réseau professionnel.

Le deuxième cycle de rétroactions a mis en évidence les effets positifs des consultations auprès des professionnels. Généralement, ils reçoivent des réponses à leur besoin de savoir et de comprendre : les parents sont en mesure d'utiliser un langage spécifique au réseau de services, de mieux comprendre la problématique de leur enfant et de préciser leurs attentes. Toutefois, l'intensification de leur malaise personnel et parental (sentiment d'échec, d'incompétence et de culpabilité) témoigne de leur vulnérabilité et des limites rencontrées dans l'intervention professionnelle.

En dernier lieu, cette recherche est à ce jour la seule à avoir analysé la signification de la demande de consultation pédopsychiatrique en lien avec le cheminement parental précédant la référence. En explorant les perceptions des parents, il a été possible d'identifier la nature de leur souffrance, leurs attentes et leurs craintes face au diagnostic de santé mentale.

D'un point de vue méthodologique, cette recherche, en privilégiant la parole des parents et en développant une analyse qualitative de leurs propos, contribue à construire une compréhension plus approfondie leur cheminement. Cet apport est important compte tenu du nombre restreint de recherche qualitative qui a étudié ce phénomène de l'adaptation des parents à la présence d'un enfant « différent ».

Toutefois elle présente certaines limites. La première est la provenance des parents appartenant à une région spécifique et de ce fait, non représentatif de l'ensemble des parents susceptibles de consulter en pédopsychiatrie. Toutefois la diversité de leurs caractéristiques a permis de recueillir une pluralité de points de vue (incluant les pères). Deuxièmement, l'absence de validité écologique où les interprétations des discours n'ont pu être confirmées ou nuancées par les parents. Toutefois, la rigueur de l'analyse mise en perspective avec les conclusions de d'autres études permet de soutenir une certaine validité de cette démarche de recherche.

Comme perspective de développement dans ce champ de recherche, il serait intéressant d'étudier de manière comparative les expériences parentales avant et après la

consultation afin de connaître les effets des rétroactions du pédopsychiatre sur le cheminement des parents. Les stratégies par lesquelles les parents composent avec le diagnostic de santé mentale de leur enfant.

Retombées

Comme retombées, cette recherche propose des pistes de réflexion sur deux thèmes : le soutien à la famille et les pratiques professionnelles.

Le soutien à la famille. Tout d'abord, le soutien de l'entourage demeure encore relativement absent malgré les nombreuses études qui en démontrent la pertinence. Dans cette recherche, ce manque de soutien est en partie expliqué par deux éléments : des conflits intergénérationnels et la crainte des préjugés sociaux. Diverses mesures d'aide peuvent être envisagées. Compte tenu des expériences parentales, il y aurait lieu de questionner l'aide apportée aux grands-parents. Dans quelle mesure, sont-ils aidés à mieux comprendre les enjeux éducatifs et relationnels que les difficultés de santé mentale des petits-enfants apportent à leur famille? Leur méconnaissance peut contribuer à la résistance des parents à s'ouvrir et à exprimer leurs besoins. Face à l'impossibilité de restaurer les liens familiaux, le développement d'un autre réseau de soutien tel que le parrainage entre familles pourrait compenser cette absence des grands-parents. Par ailleurs, la contribution de groupes d'entraide de parents vivant des

problématiques similaires peut d'avérer une alternative intéressante afin de répondre à ce besoin de soutien personnel et parental.

Deuxièmement, la crainte des préjugés à l'égard de la maladie mentale fait écho au malaise généralisé auprès de la population comme en témoignent les stratégies de sensibilisation et de démystification mis en place au cours des dernières années. À cet égard, le plan d'action en santé mentale (2005) propose clairement une vision et des objectifs : reconnaître le potentiel et le rôle des personnes, lutter contre la stigmatisation, intervenir dans les domaines de la prévention et de la promotion de la santé mentale.

Les pratiques professionnelles. Concernant les pratiques professionnelles, quelques pistes d'intervention peuvent être proposées. Cette recherche met en lumière la vulnérabilité des parents mais aussi leur désir de s'impliquer activement dans l'ensemble de la démarche. Il serait alors important que les professionnels des différents réseaux puissent considérer trois éléments en lien avec l'approche systémique.

Tout d'abord, l'analyse approfondie des diverses rétroactions avec lesquelles les parents ont à composer serait susceptible d'éclairer le cheminement des parents, de faire ressortir leurs ambivalences et les différentes stratégies qu'ils ont élaborées tout au long de leur parcours. Ainsi les professionnels auraient accès à la représentation parentale des difficultés de l'enfant construites par ses rétroactions positives et négatives. De même, il serait important de considérer la crise non pas comme une désorganisation à

contrôler mais une opportunité de changements réels au sein de la structure et du fonctionnement de la famille susceptibles de créer de l'espoir. Cet espoir demeure l'ingrédient indispensable à l'implication réelle des parents dans l'intervention. Deuxièmement, à l'opposé de la disqualification, la reconnaissance et le développement des compétences parentales contribuerait de manière constructive à diminuer les sentiments d'échec et de culpabilité des parents. Ces sentiments témoignant de leur souffrance sont très présents dans leur représentation de leurs propres compétences. Troisièmement, le recadrage concernant la nature et la fonction du symptôme dans le système familial ainsi que la circulation de « l'information pertinente » pourrait faire en sorte que les parents deviennent plus actifs dans la recherche des solutions et l'appropriation du processus de changement.

Par ailleurs, l'analyse des contextes de vie des parents n'a pas fait l'objet de cette recherche. Mais les commentaires des mères et des pères en situation de monoparentalité mériteraient d'être approfondis.

Références du deuxième article

- Andolfi, M. & Angelo, C. (1994). Le choix du diagnostic et de la thérapie. *Thérapie familiale*. 15(4), 349-362.
- Aubert, C. (1989). Les thérapies de famille en psychiatrie infantile. Dans Manzano, J., Pallacio-Espasa, F (Éds), *Soigner l'enfant. Les thérapies en psychiatrie familiale et en psychopédagogie* (pp159-168). Lyon : Césura édition.
- Ausloos, G. (1991). Collaborer, c'est travailler ensemble. Des parents-clients aux parents-collaborateurs. *Thérapie familiale*, 12(3), 237-247.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Éditions Érès.
- Bailey, E.J.J., Blasco, P.M. & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on mental retardation*, 97 (1), 1-10
- Baine, S., Rosenbaum, P., & King, S. (1995). Chronic childhood illness: what aspects of caregiving to parents value. *Child: Care, Health and Development*. 21(5), 291-304.
- Basquin, M., Braconnier, A. (1982). L'enfant handicapé dans sa famille et sa fratrie. Dans Braconnier, A., Jeannet, P., Lebocvici, S., Raimbeault, G.F. *Le jeune handicapé et sa famille l'apport de la psychiatrie de l'enfant*. Paris : ESF.
- Bazak, A.E., Penati, B., Waibel, M.K., & Blackall, G.F.(1995). The perception of procedures questionnaire: psychometric properties of a brief parent report measure procedural of distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 195-207.
- Beckman, P.J. (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes publishing co.
- Belpaire, F. (1997). Intervenir auprès des jeunes inadaptés sociaux. *Montréal : Méridien*.
- Belsky, J. (1984). The determinant of parenting: a process model. *Child Development*. 55, 83-96.
- Benoît, J.- C. (1995). *Le traitement des désordres familiaux*. Paris : Dunod.
- Bensoussan, P. (1989). L'annonce faite aux parents. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 37(8-9), 429-440.

- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact and artifact. *Mental Retardation*. 22(2), 55-68.
- Blacher, J., Nihira, K., & Myers, C.E. (1987). Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*. 91(4)
- Bouchard, C & Desfossés, E. (1989). Utilisation des comportements coercitifs envers les enfants : stress, conflits et manque de soutien dans la vie des mères. *Apprentissage et socialisation*. 12(1), 19-28.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Gratton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin universitaire.
- Boucher, N., Kerner, G., & Piquet, A. (1989). Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 47-48, 119-132.
- Bourdon, J., Lainé Ammara, G., & Sabatier, C. (1983). Thérapie d'enfants ou thérapie de systèmes ? Analyse des conditions de vie des mères venues consulter pour un enfant en pédopsychiatrie. *Santé mentale au Québec*. 8(2), 100-109.
- Bourrat, M.M., Garous, R. & Roche, J.F. (1992). Rapport introductif l'équipe de pédopsychiatrie et les nouvelles demandes. *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 40(3-4), 136-157.
- Boutin, G. (2000). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Boutin, G. & Parent, P. (1988). *Discours éducatifs et dynamique familiale en mouvance : état de la situation*. Revue québécoise de psychologie. 9(2), 82-95.
- Bradshaw, J. (2004). *La famille. Une nouvelle façon de créer une solide estime de soi*. Montréal. Éditions Sciences et culture Inc. Traduit par Renée Thivierge.
- Brissette, S., & Nareau, J.P. (2001). Modèle d'intervention des travailleurs sociaux en pédopsychiatrie de la Montérégie. Ville : Hôpital Charles Lemoyne.
- Bricker, D., Squires, J., Kaminski, R., & Mounts, L. (1988). The validity, reliability and cost of a parent-completed questionnaire system to evaluate at-risk infants. *Journal of Pediatric Psychology*. 13(1), 55-68.

- Cabié, M.C. (1998). Thérapie systémique brève : choix et solutions. *Thérapie familiale Genève*. 19(3), 285-295.
- Chabanier, J. (2000). *De l'équipe au réseau. Collection psychopathologie clinique*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Champagne, C., Corbeil, L., Harpe, F., Laurendeau, F., Mélançon, C., Vaillancourt, G. et Michaud, J.C. (1994). Profil des parents qui consultent le service social en pédopsychiatrie. *Intervention*, 79, 38-48
- Chapellier, J.L. (1999). Analyser l'interaction familles de personnes handicapées-équipes éducatives. Dans Blanchard-Laville, C. et Fablet, D. *Développer l'analyse des pratiques professionnelles*. Montréal : L'Harmattan inc.
- Chemin, A. (1992). Vers une méthodologie systémique en AEMO Qui, demande quoi, à qui, pour qui, pour quoi faire, pourquoi maintenant? Dans O. Amiguet et C. Julier (Éds), *Travail social et systémique sous la direction de champs professionnels*. 21, 109-122.
- Chiland, C. (1989). *Mon enfant n'est pas fou*. Paris : Centurion.
- Claessen I.B. & Brodin, J. (2002). What families with children with brittle bones want to tell. *Child : Care, Health and Development* 28(4), 309-315
- Cohen, M.S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Families, Systems & Health*, 17 (2), 149-164
- Constant, J. (1986). La clinique de l'évaluation psychopathologique en équipe multidisciplinaire. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 34(2-3), 99-110.
- Constant, J., Comiti, F., & Amour, J.P. (1983). *La consultation médicale en psychiatrie infanto-juvénile*. Paris : Doin.
- Corbet, E., Gréco, J., & Botta, J. M. (1994). Représentations et réalités de l'annonce du handicap. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63, 17-28.
- Cottrell, D.J., & Summers, K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child : Care, Health and Development*. 16.

- Cunningham, C.C., Morgan, P., & McGucken, R.B. (1984). Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 26, 33-39.
- Cunningham, C.C. & Sloper, P. (1977). "Parents of Down's syndrome babies: their early needs". *Child : Care, Health and Development*. 3. 325-347
- Dazord, A., Manificat, S., Gérin, P., Beyer, H., Péchiné, C., Gillaud-Bataille, J.M. (1993). Les difficultés de l'enfant : représentations de la famille et des soignants; un intérêt d'une enquête. *Psychiatrie de l'enfant*. XXXVI, 151-176
- Deslauriers, J.-P. & Hurtubise, Y (1991). *La connaissance pratique : un enjeu. Nouvelles pratiques sociales*. 10(2). 145-158.
- Drossart, F. (1990). Imaginaire et réalité de la consultation. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfant*. 38(8), 489-491.
- Dunst, C.J., Trivette, C., & Deal, A.G. (1995). *Supporting an strengthening families vol 1 méthodes, stratégies et pratiques*. Cambridge, Massuchetts : Brookline Books.
- Dulac, G. (1999). *Intervenir auprès des clientèles masculines : théories et pratiques québécoises*. Montréal : action intersectorielle pour le développement de la recherche sur l'aide aux hommes.
- Dulac, G. (2001). Les stéréotypes sociaux sur les rôles et l'implication des pères dans les services à la famille. *Défi jeunesse*, 26-32
- Early, T., Gregoire, T.K., & Mc Donald, T.P. (1999). Child functioning and caregiver well-being in families of children with emotional disorders. *Journal of Family Issues*. 23(3), 374-391.
- Gagnier, J.-P., Lacharité, C. & Éthier, L. (1994). Les transitions familiales: repères théoriques et cliniques. *Revue québécoise de psychologie*. 15(3), 155-174
- Gambini, I., Granjon, E. & Liver, M.O. (1996). Première annonce et élaboration du diagnostic du handicap dans un CAMPS. Handicaps et inadaptations. *Les cahiers du CTNERH*. Vol(71), 17-26.
- Gardou, C. (2002). Vivre avec et malgré le handicap de son enfant. Dans Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C., Michallet, B. *Famille et situation de handicap*. Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Gardou, C. et collaborateurs (1996). Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages 2. connaissances de l'éducation. Toulouse : Édition Érès.

- Gaudet, M.P. (2000). *Lien entre le stress parental du père et la sévérité des symptômes chez l'enfant fréquentant une clinique pédopsychiatrique*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Gibbs, G. R. (2002). *Qualitative data analysis explorations with Nvivo*. Philadelphia: Open university Press.
- Golberg, S., Marcovitch, S., Mac Gregor, D. & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*. 90(6), 610-617.
- Green, J.M. & Murton, F.E. (1995). Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy : parts, experiences and satisfaction. *Child: Care, Health and Development*. 22(2), 113-128.
- Groulx, L.E. (1997). Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale, in Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière & Mayer (Vds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaétan Morin, 309-330.
- Guay, J. (1998). *L'intervention clinique communautaire. Les familles en détresse*. Montréal : Presses université de Montréal .
- Hoerni, B., & Bénézech, M. (1994). *L'information en médecine. Évolution sociale, juridique éthique*. Paris : Masson.
- House, J.S., Umberson, D., & Landis, K. (1988). Structures and process of social support. *Annual Review of Sociology*. 14, 293-318.
- Hurtubise, Y., & Deslauriers, J.P. (Éds), *Introduction au travail social : méthodologies et pratiques nord-américaines*. (pp 63-91). Lyon : *Chronique sociale*.
- Hutchison, E., Pearson, D., Fitzgerald, C., Bateman, B et al (2001). Can parents accurately perceive hyperactivity in their child? *Child: Care, Health and Development*, 27 (3), 241-250
- Ireton, H., & Glascoe, F.P. (1995). Assessing children's development using parents' report. *Clinical Pediatrics*. 43(5), 248-255.

- Janne, P., Reynaert, C., Tordeurs, D. & Zdanowicz, N. (2000). Associer la famille au traitement? La demande en thérapie familiale : vingt ans après. *Thérapie familiale, Genève*. 21(4), 391-403.
- King, G.A. King, S.M. & Rosenbaum, P.L. (1996). How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. *Developmental medicine & Child Neurology*, 38 (50, 397-407
- Kinsman, A.M., Wildman, B.G., & Smucker, W.D. (1999). Relationship among parental reports of child, parent, and family functioning. *Family Process*. 38(3), 341-351.
- Lamarre, S. (1998). Aider sans nuire : de la victimisation à la coopération. Montréal : Lescop.
- Lavoie, F. (1987). Relations sociales et entraide. Dans Guay, J. *Manuel québécois de psychologie communautaire*. (pp 189-212) Chicoutimi : Gaétan Morin.
- Lebbe-Berrier, P. (1988). *Pouvoir et créativité du travailleur social, une méthodologie systémique*. Paris : ESF.
- Lebbe-Berrier, P. (1992). Méthodologie systémique : support d'une recherche de créativité en travail social. Dans O. Amiguet et C. Julier, *Travail social et systémique*. 21, 39-72. Est-ce vraiment un chap. de vol. ou un périodique
- Leifson, J. (1991). Famille avec un enfant handicapé à la naissance. (Éds), *Familles et maladies chroniques* (pp. 107-123). Paris : Meds-Mc Graw-Hill.
- Lemay M. (1976). *Le diagnostic en psychiatrie infantile : pièges, paradoxes et réalités*. Paris : fleurus.
- Lemay, M. (1999). Le rôle des grands parents au sein de la famille. *PRISME*, 29, 74-91
- Lessard-Hébert, M., Goyette G., & Boutin, G. (1996). *La recherche qualitative, fondements et pratiques*. Montréal : Éditions nouvelles 2^{ème} édition.
- Long, N. (2003). Parents d'enfants hospitalisés pour des raisons somatiques : la parentalité en question. *Thérapie familiale, Genève*. 24(3), 255-266.
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions. Des familles face à la découverte du handicap et l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : Université Libre, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale

- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1994). Familles, handicap et accompagnement à domicile du jeune enfant. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*, 63, 29-41
- Masson, O. (1982). Les thérapies familiales en prévention infantile. *Génitif*, 4, 17-19.
- Maxwell, J.A. (1999). *La modélisation de la recherche qualitative*. Fribourg Suisse : Éditions universitaires.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^{ème} éd.). Paris : De Boeck université.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*. Gouvernement du Québec.
- Moscovici, S., & Buschini F. (2003). *Les méthodes des sciences humaines*. Paris : Presses universitaires de France.
- Mucchielli, A. & Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines*. Paris : Armand Colin.
- Neuburger, R. (1984). *L'autre demande. Psychanalyse et thérapie familiale systémique*. Paris : Éditions ESF.
- Neuburger, R. (1995). *Le mythe familial*. Paris : Éditions ESF.
- Onnis, Luigi. (1984). Le « système demande » : la formation de la demande d'aide selon la perspective systémique. *Thérapie familiale*. Genève. 5(4), 341-348.
- Paillé P. (1996). De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. *Revue de l'association pour la recherche qualitative*. 15, 179-194.
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., & Hill, S. (1999). Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet ? *Child: Care, Health and Development*. 25(1), 3-13.
- Pelchat, D. (1988). Programme d'intervention précoce après des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique. Thèse de doctorat. Université de Montréal.
- Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 9(2), 45-59

- Pelchat, D. (1992). Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 11(1), 63-80.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.C., & Michallet, B. (2002). Expérience distincte de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, & B. Michallet, *Famille et situation de handicap* (pp.27-47). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. Proulx, M. Bouchard, J.M., Perreault, M. & Bouchard, L. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7 (4), 231-247.
- Peroni G. (1996). Le thérapeute familial à l'intersection de divers champs interactionnels. *Thérapie familiale, Genève*. 17(2), 325-335.
- Perrin, J., Erenberg, G., Kaminer, R., La Camera, R., Nackashi, J. A., Poncher, J.R., & al. (1994). Screening infants and young children for developmental disabilities. *Pediatrics*. 93(5), 863-865.
- Piper, E. & Howlin, P. (1992). Assessing and diagnosing developmental disorders that are not evident at birth: parental evaluations of intake procedures. *Child: Care, Health and Development*. 18, 35-55.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A.P. (1997). *La recherche qualitative enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : éditions Gaétan Morin.
- Pourtois, J.P. & Desmet, H. (1988). Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. Liège : P. Mardaga.
- Prata, G., & Raffin, C. (1999). L'utilisation des parents comme thérapeutes dans le traitement des enfants qui présentent des problèmes émotionnels et de croissance. *Thérapie familiale, Genève*. 20(3), 223-236.
- Quine, L., & Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe mental handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 29, 232-242.
- Quine, L., & Rutter, D.R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability : a study of doctor-parent communication. *Journal Child Psychology and Psychiatry*. 35(7), 1273-1287.

- Ranci-Ortigosa (1997). Souffrance et accessibilité aux services d'aide médicaux et sociaux. Dans Vannotti, M. et Celis-Gennart, M. (Éds). *Maladies et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité* (pp. 173-183). Genève : Médecine et Hygiène.
- Ricard, J. (1997). *La relation entre la qualité du fonctionnement familial et le soutien social des parents ayant un jeune enfant présentant des retards de développement*. Mémoire de maîtrise en psychologie Université du Québec à Trois-Rivières.
- Ringler, M. (1998). *L'enfant différent*. Paris : Dunod
- Roberts, W.L. (1989). Parents' stressfull life events and social networks: relations with parenting and children's competence. *Revue canadienne des sciences du comportement*. 21(2), 132-146.
- Rogers, B.T., Booth, L.J., Duffy, L.C., Hassan, M.B., Mc Cormick, P., Snitzer, J., & Zorn, W.A. (1992). Parents' developmental perceptions and expectations for their high-risk infants. *Journal of Developmental and Behavior Pediatrics*. 13(2), 102-107.
- Roy, J. & Visier, J.P. (1991). Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant. Handicaps et Inadaptations. *Les cahiers du CTNERHI*. 53
- Salbreux, R. (1992). Intervention précoce : diagnostic, éducation et/ ou traitement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 3, 78-83
- Salbreux, R. (1993). Découverte et accompagnement précoces. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 4(1), 35-48
- Sanchez-Gardenas, M. (1994). *La place des parents dans la consultation pédopsychiatrie*. Paris : Masson.
- Schmit, G.M., Priqueler, B., Durand, B. Van Der Lest. (1992) Aspects institutionnels des relations parents/soignants. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance*. 40(10), 537-541.
- Seligman, M., & Darling, R.B. (1989). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
- Shapp, L.C., Thurman, S.K., & Ducette, J.P. (1992). The relationship of attributions and personal well-being in parents of preschool children with disabilities. *Journal of Early Intervention*. 16(4), 295-303.

- Simeonsson, R.J., Edmondson, R., Smith, T., Carnahan, S., & Bucy, J.E. (1995). Family involvement in multidisciplinary team evaluation: professional and parent perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 21(3), 199-215.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer : a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*. 25(2), 79-91.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Child: Care, Health and Development*. 19(5), 317-325.
- Spencer, N.J., & Coe, C. (1996). The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the warwick child health and morbidity profile. *Child: Care, Health and Development*. 22(6), 367-379.
- Suissa, A.J. (2003). L'intervention avec les familles en travail social. Dans Hurtubise, Y., & Deslauriers, J.P. (Éds), *Introduction au travail social : méthodologies et pratiques nord-américaines*. (pp 63-91). Lyon : *Chronique sociale*.
- Stewart, M.J., Ritchie, J.A., McGrath, P., Thompson, D. & Bruce, B. (1999). Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian Journal of Nursing Research*. 26 (4), 61-82.
- Stokes, S.F.(1997). Secondary prevention of pediatric language disability-a comparison of parents and nurses as screening agents. *European Journal of Disorders of Communication*. 32(2), 139-158.
- Sveinbjarnardottir, R.N. & Casterlé, D. (1997). Mental illness in the family: an emotional experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 18, 45-56
- Talpin, J.M.(1999). Vous avez dit démence? Le diagnostic de démence : L'annonce et ses effets. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 82, 69-84.
- Tannen, D. (1990). *You just don't understand: Women and men in conversation*. New York: Morrow
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research: analysis types and software tools*. New York: Palmer Press.
- Tétreault, S. (1990). La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé : revue de littérature. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 1(2), 121-131.

- Tétreault, S., & Vévina, A. (1990). *La surcharge de la mère de l'enfant handicapé*. Une recension des écrits. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval.
- Thibodeau, Y & Morin, G. (2002). Les compétences inexploitées du réseau social de la famille dont un membre présente une incapacité intellectuelle. Dans Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C., Michallet, B. *Famille et situation de handicap*. Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Tilmans-Ostyn, E (1987). La création de l'espace thérapeutique lors de l'analyse de la demande. *Thérapie Familiale, Genève*. 8 (3), 229-246.
- Titran, M. (1989). *Place de la guidance parentale précoce dans l'éducation adaptée*. Communautés éducatives. 6, 33-37.
- Tomkiewicz, S. (1988). L'enfant ou l'adolescent en difficulté, sa famille, les institutions : un malentendu. *Communautés éducatives*. 62, 3-21.
- Trivette, C.M. & Dunst, C.J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in early childhood special education*, 12(3), 367-385
- Valla, J.P. (1983). *Élaboration d'une hypothèse épidémiologique à partir des problèmes rencontrés dans des familles québécoises lors de consultations pédopsychiatriques*. Santé mentale au Québec. 8(2), 110-116.
- Valla, J.-P.; Breton, J.-J.; Bergeron, L.; Gaudet, N.; Berthiaume, C.; Saint-Georges, M.; Daveluy, C.; Tremblay, V.; Lambert, J.; Houde, L.; Lépine, S. (1994), *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans 1992. Rapport de synthèse*, Hôpital Rivière-des-Prairies et Santé Québec, en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Vallerand, R.J., & Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Montréal : Gaétan Morin.
- Van der Maren, J.M. (1995) *Méthodes de recherche en éducation*. Montréal : Presses de l'université de Montréal.
- Visier, J.P. & Maury, M. (1989). Information et accompagnement des parents. Dans Lebovici, S. & Weil-Halpern, F. *Psychopathologie du bébé*. Paris : Presses universitaires de France.

- Zucman, E. (1978). Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement familial et institutionnel. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 2, 7-11.
- Zucman, E. (1982). Famille et handicap dans le monde. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 180p
- Zucman, E. (1991). Technique et humanisme dans la découverte du handicap et l'action médico-sociale précoce: une nécessaire et difficile alliance. *Communautés éducatives*. 77(4), 5-9

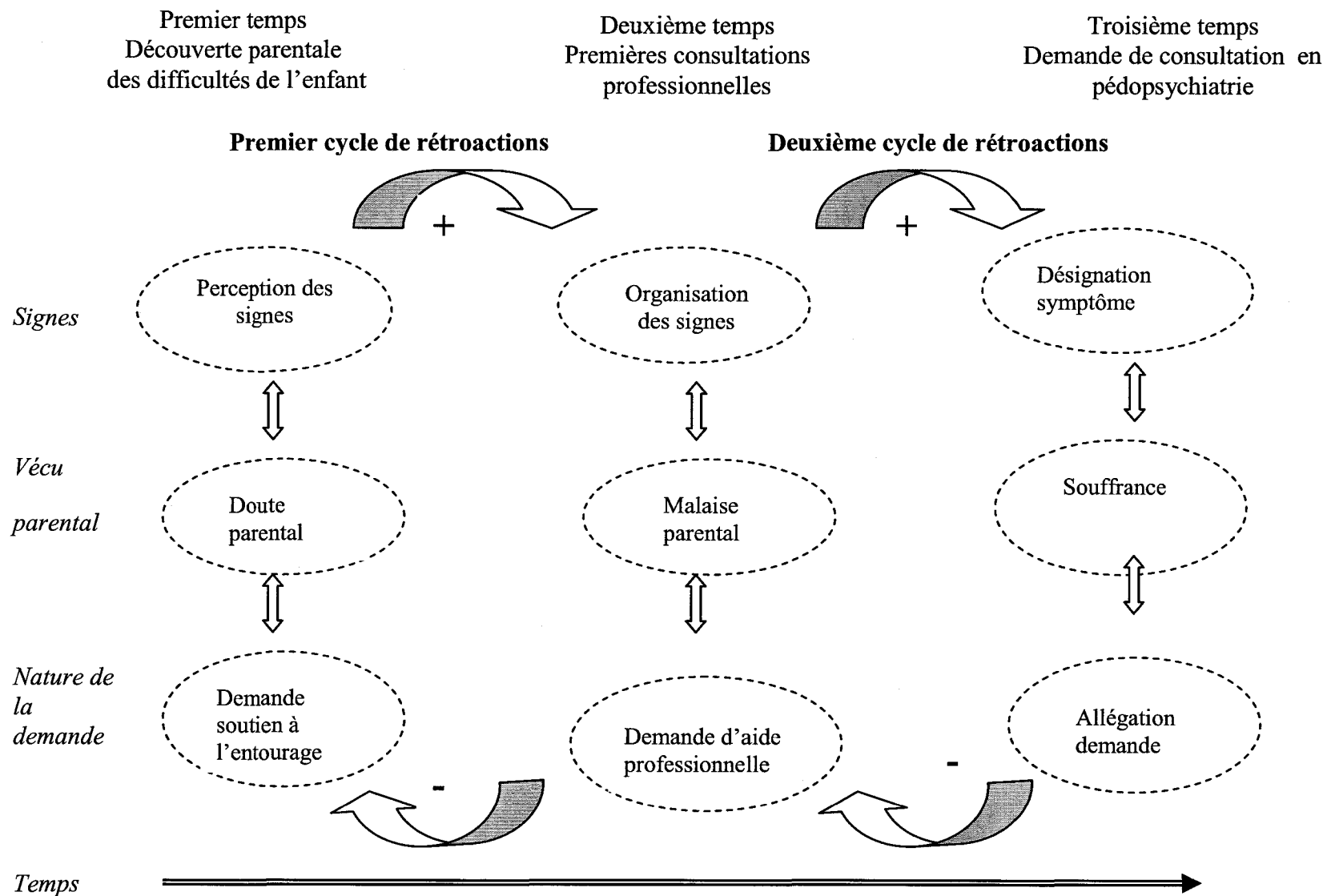


Figure 3 REPRÉSENTATION DU PROCESSUS PARENTAL
De la découverte des difficultés de l'enfant à la demande de consultation en pédopsychiatrie

Discussion générale

Cette discussion générale a comme objectif d'intégrer l'ensemble des connaissances résultant des deux études réalisées auprès des parents. Elle répond au questionnement initial de cette recherche soit d'approfondir les expériences parentales liées à au processus de consultation en pédopsychiatrie. Pour ce faire, le paradigme interprétatif et plus spécifiquement le modèle élaboré par Mucchielli (1998,1999) a été retenu. En s'inscrivant dans une perspective systémique et constructiviste, ce modèle propose deux dimensions des phénomènes communicationnels : d'une part, *la signification* où toute communication faite par un acteur social est nécessairement signifiante pour lui et d'autre part, *la contextualisation* par la mise en relation des différents contextes où se déroule la communication.

Dans ce chapitre, la discussion générale propose une analyse des expériences parentales sous deux angles. Premièrement, l'interprétation trois dimensions de l'expérience parentale (les signes, les caractéristiques du vécu parental et la demande d'aide) permet de dégager les significations parentales et leur caractère évolutif tout au long du processus. Deuxièmement, cette analyse conduit à porter un regard sur les pratiques professionnelles auxquelles les parents sont exposés.

Le processus de consultation pédopsychiatrique favorisant
des émergences systémiques

La modélisation du cheminement des parents résulte de l'intégration des résultats des deux études de cette recherche. La première étude a mis à l'épreuve un modèle triphasique de la consultation pédopsychiatrique (chapitre deux). La confirmation des hypothèses permet de représenter les trois phases de ce processus. Comme *intran*, la première phase «Découverte » se caractérise par la présence du doute parental face au développement de l'enfant et leur recherche d'aide dans leur entourage et les réseaux professionnels. Pour cette phase, la deuxième étude a apporté un éclairage sur les trois dimensions caractérisant les expériences parentales (chapitre trois). Quant à elle, la deuxième phase «Révélation» se centre sur l'annonce du diagnostic. Lors de la rencontre avec le pédopsychiatre s'installe un processus communicationnel spécifique au contexte de la consultation, plus précisément les conditions de l'annonce du diagnostic et l'offre de soins. Comme *extran* du processus, la troisième phase « Résolution » définit les réactions immédiates des parents et les effets à moyen terme de cette consultation. Comme le soulagement a été confirmé pour plusieurs parents (2/3), seule cette réaction est retenue pour l'analyse.

Tout au long de ce processus, les parents sont en relation avec les professionnels des réseaux de la santé, des services sociaux et scolaires. Est-ce que cette

communication a contribué à modifier les perceptions parentales? Est-ce qu'elle a transformé le sens de l'expérience parentale face à la consultation pédopsychiatrique? Répondre par l'affirmative suppose l'existence de modifications des perceptions parentales tout au long du processus.

Un processus est la réalisation d'un travail qui ajoute de la valeur : chaque processus a des entrants, et les sortants sont les résultats du processus; chaque processus implique des personnes. Un processus existe lorsqu'il y a au fil du temps, modification de la position et de la forme d'un phénomène dans un référentiel. Donc on peut définir des variations de formes ainsi que ce référentiel constitué des différents contextes. Cette problématique de la variation du sens par et à travers des interventions sur les dimensions du contexte est une nouvelle façon d'aborder les effets de la communication » (Mucchielli, 1999, 35)

Ces modifications sont qualifiées « d'émergences systémiques » (Mucchielli, Corbolan, Ferrandez, 1998) puisqu'elles résultent du processus de communication qui doit tenir compte des différents contextes dans lesquels ces variations ont été construites. La dynamique des rétroactions a servi de modèle pour comprendre la nature et les effets de ces modifications. Les trois dimensions de l'expérience parentale explorée dans la deuxième étude (chapitre trois) sont analysées de manière transversale dans les trois phases du processus (figure 4) afin de dégager les émergences systémiques suivantes:

- 1) la modification des signes
- 2) la modification du vécu parental
- 3) la modification des demandes d'aide

Première émergence systémique : la modification des signes.

Tout au long du processus, les signes témoignant de la problématique de l'enfant ont évolué. L'apport des rétroactions permet d'identifier cette modification en précisant ses caractéristiques à chacune des phases.

Phase Découverte. Les mères sont les premières à observer les difficultés de leur enfant. Elles partagent leurs inquiétudes avec les pères puis avec l'entourage. Cette connaissance constitue un savoir intuitif (Gréco, Corbet & Botta, 1993). Toutefois cette découverte est largement appuyée par les échanges avec les professionnels où la perception des signes se modifie. Plus nombreux et diversifiés aux plans développemental, émotionnel et comportemental, ces signes sont organisés de manière à élaborer des « présupposés » pour les parents et des « impressions ou hypothèses diagnostiques » pour les professionnels. Ainsi le discours des parents se modifie et intègre un langage professionnel. Plus encore, par la dynamique des rétroactions positives, les parents considèrent que leur enfant est « porteur du symptôme » indépendamment de la nature de ses difficultés. Cette lecture des difficultés conduit les parents à énoncer à la fois des craintes et des attentes spécifiques face à la consultation en pédopsychiatrie. Ils souhaitent des précisions sur le diagnostic de leur enfant et un pronostic positif tout en craignant une confirmation d'un trouble grave et d'un pronostic négatif.

Phase Révélation. Un échange entre les parents et le pédopsychiatre s'élabore autour de l'annonce et de la révélation du diagnostic comme signification différente pour chaque membre de la dyade :

En donnant le diagnostic, le médecin n'a pas l'impression de faire une révélation mais il sait que cela le sera pour la personne qui est en face de lui. Pour lui, c'est une évidence appuyée par sa démarche diagnostique, c'est l'annonce proprement dite. Mais pour la personne qui va l'apprendre, ce moment lui appartient et ce sera une révélation (Delaporte, 2001, 56).

En apportant une attention particulière au cheminement des parents, il est possible de contextualiser la signification de cette annonce selon les deux points de vue, des parents et du pédopsychiatre. Premièrement, l'annonce est un acte médical : elle est à la fois parlée, agie par des examens ou tests et silencieuse par les attitudes correspondant aux différents contextes de la communication parents-pédopsychiatre (Soulayrol et Ruffo, 1982). Elle s'inscrit dans une démarche diagnostique qui se doit d'éviter le piège d'un étiquetage abusif (Lemay, 1976) pour tenir compte de la globalité de la situation individuelle, familiale et de l'entourage en général. En référence au modèle d'analyse d'Ong, de Haes, Hoos et Lammers (1995), cette annonce par la dimension informative de la communication est en lien avec les trois registres du discours du pédopsychiatre : le registre sémiologique ou nosologique, le registre étiologique et le registre pronostique. Deuxièmement, la révélation est cette annonce entendue et comprise par les parents. Dans la première étude, les parents ont apprécié la quantité et la qualité des informations transmises sur ces trois registres.

Phase Résolution. Suite à cette annonce, les parents ont exprimé une meilleure compréhension et une acceptation du diagnostic de leur enfant ainsi qu'une confiance à ses possibilités. Cet impact positif rejoint les indices diagnostiques de la résolution de l'annonce (Pianta, 1996).

En somme, par le processus de communication avec les professionnels, les parents ont modifié graduellement leur compréhension de la problématique de leur enfant. Ces échanges d'informations les ont en quelque sorte *préparés à l'annonce du diagnostic pédopsychiatrique.*

Deuxième émergence systémique : la modification du vécu parental.

Tout au long de ce processus, les parents ont vécu diverses émotions témoignant leur vulnérabilité face à la problématique de leur enfant. Cette expérience se caractérise différemment à chacune des phases.

Phase Découverte. La découverte des difficultés éveille un doute chez les parents face au développement de leur enfant. Cette prise de conscience entraîne une situation de crise au sein de la famille. Les parents ont partagé leur malaise sous forme d'inquiétudes, de sentiments d'échec, d'incompétence et de culpabilité. Ce malaise se traduit principalement par des inquiétudes face à l'avenir, un sentiment d'inefficacité parentale et des explications causales liées principalement à leur histoire personnelle et à des difficultés familiales indépendamment de la nature des difficultés de l'enfant. Ce

malaise est tel qu'au moment de consulter, la plupart des mères et des pères vivent une souffrance qu'ils qualifient de moyenne à intense. Ainsi leurs attentes face à la consultation sont d'être réassurés face l'avenir pour le développement de l'enfant et recevoir une validation personnelle de leurs façons de faire.

Phase Révélation. Lors de la consultation, les différentes conditions relatives au contexte et aux attitudes sont importantes pour les parents. Dans notre première étude, les parents ont apprécié être écoutés, compris, accueillis dans leur questionnement. Ils ont reçu l'annonce du diagnostic comme une confirmation de leurs doutes et un soulagement. Cette réaction est associée à la dimension relationnelle de la communication centrée sur la personne (Ong, de Haes, Hoos et Lammers, 1995). Cette satisfaction est aussi liée à la durée de la rencontre avec le pédopsychiatre (contextualisation temporelle). En y consacrant plus de temps qu'à un examen médical somatique, ce temps d'exploration diagnostique n'est pas un temps neutre, il est un temps pour saisir l'ensemble des messages de la communication. (Lemay, 1976).

Certains parents ont reconnu avoir vécu une réaction de choc à l'annonce du diagnostic mais cette étude n'a pas permis d'identifier les relations de cette réaction ni avec la qualité de l'expérience de la révélation, ni avec la résultante de cette consultation.

Phase Résolution. La résultante de la consultation est en lien avec la réaction de soulagement des parents. En effet, la première étude a confirmé que la présence de la

réaction de soulagement joue un effet médiateur entre la qualité de l'expérience vécue lors de la révélation du diagnostic et les indices positifs de résolution de l'annonce. Ils expriment que la situation a apporté des changements positifs pour eux-mêmes et pour leur famille. Mais le cheminement des parents n'est pas linéaire. Ils considèrent qu'il est plus facile de vivre au jour le jour, qu'il est important de continuer à rechercher la cause du problème et que la situation est encore douloureuse pour eux (indices d'une non résolution). Compte tenu de l'appréciation de la révélation et de leur réaction de soulagement, comment interpréter cette position ambivalente des parents ? Elle fait appel au processus de maturation nécessaire à l'intégration de ce diagnostic dans l'expérience parentale. Connaître est une chose mais savoir composer avec les diverses conséquences exige du temps. Dépendamment, des caractéristiques de l'enfant et de la famille, ce cheminement demande aussi aux parents des ajustements sur plusieurs plans (conjugal, parental et familial).

En somme, par le processus de communication avec les professionnels, le vécu parental s'est modifié. Leur malaise s'est intensifié en état de souffrance au moment de la consultation pédopsychiatrique. Leur soulagement à l'annonce du diagnostic a contribué à résoudre certaines de leurs inquiétudes tout en demeurant fragilisés face à l'avenir.

Troisième émergence systémique : la modification des demandes d'aide.

Tout au long de ce processus, les demandes d'aide se sont transformées par l'action des rétroactions.

Phase Découverte. Face à la découverte des difficultés de l'enfant, les parents amorcent une démarche dans leur environnement. Dans la première étude, plus les parents doutent du développement de leur enfant, plus ils vont chercher de l'aide mais majoritairement dans le réseau de services. Le niveau de scolarité des parents contribue à cette démarche par leur désir de trouver des réponses à leur questionnement (Quine & Rutter, 1994). Compte tenu de ce fait, la deuxième étude a approfondi les expériences parentales. Face à l'entourage, les parents ont confirmé la même expérience que d'autres études soit que les contacts sont absents ou inadéquats (Bouchard & al, 1993; Sloper, 1996). À l'exception de quelques parents qui reçoivent des réponses positives, les échanges avec leurs proches sont perçus comme des disqualifications personnelles et parentales. Cette expérience met en évidence la complexité des relations intergénérationnelles en lien avec les histoires personnelles conflictuelles des parents et par conséquent, leur malaise à demander de l'aide (Thibodeau & Morin, 2002).

Face au réseau professionnel, dans un premier temps, la majorité des parents a consulté le médecin de famille ou le pédiatre. Par la suite, à leur suggestion, ils ont entrepris des démarches auprès des professionnels des réseaux de services scolaires et sociaux. Dans la deuxième étude, les parents ont exprimé leur satisfaction puisque ces contacts avec les professionnels ont répondu à leur besoin informatif concernant l'enfant et à leur besoin de soutien émotif et instrumental (moyens). Toutefois la qualité des services, la continuité et la régularité des rencontres sont questionnées par certains parents dont les expériences sont négatives. Face à la consultation pédopsychiatrique,

leurs attentes de service sont de recevoir des outils, des moyens pour mieux aider leur enfant et du soutien à la maison.

Phase révélation. Comme résultante d'une démarche conjointe des parents et de l'équipe pédopsychiatrique, l'annonce du diagnostic précède l'offre de soins et le consentement des parents. Dans la première étude, les parents ont accepté l'offre de soins pour leur enfant et eux-mêmes. La qualité de l'expérience de révélation ainsi que l'accessibilité réduite à des ressources spécialisées ont contribué à cette unanimité.

Phase Résolution. Il s'agit alors de mettre en place les mesures thérapeutiques auprès de l'enfant et la famille par divers professionnels soit dans le milieu pédopsychiatrique (centre de jour, hospitalisation) ou milieu de vie (famille, école, garderie, etc.). Là encore, les prescriptions thérapeutiques ou rééducatives vont varier selon les problématiques tout autant que les visions cliniques du pédopsychiatre. Une étude en milieu pédopsychiatrique (Lacharité, Moreau & Moreau, 1999) montre que la régularité de contacts et la perception positive du parent par l'intervenant fait en sorte que le parent rapporte des indices d'une collaboration positive (qualité de la relation, pratiques d'aide et un sentiment de contrôle). Une telle pratique professionnelle est d'ailleurs prônée par plusieurs chercheurs dans le domaine de l'intervention précoce.

En somme, en l'absence de soutien dans leur entourage, les parents se sont tournés vers les professionnels des différents réseaux (médical, scolaire et social). La référence en

pédopsychiatrie est interprétée en fonction de l'échec des diverses tentatives de résoudre les problèmes. Leur consentement s'inscrit dans cette volonté d'obtenir des services spécialisés pour l'enfant et la famille.

Un regard sur les pratiques professionnelles.

Ces émergences systémiques dans les expériences parentales conduisent à s'interroger sur la nature et les caractéristiques de la communication parents-professionnels afin de mieux comprendre leur contribution à ce cheminement des parents. Trois thèmes reliés aux pratiques professionnelles ont été mis en lumière: la primauté du modèle médical, la primauté de l'intervention professionnelle en l'absence de soutien de l'entourage et la contextualisation de la demande de consultation pédopsychiatrique.

Primauté du modèle médical

Les résultats de ces deux études mettent en évidence que les parents ont été exposés à un modèle médical. En premier lieu, les médecins de famille et les pédiatres sont les premiers professionnels que les parents consultent. Ce fait démontre la reconnaissance parentale de leur autorité face au développement des enfants. D'ailleurs, la référence médicale comme procédure d'admission en pédopsychiatrie formalise leur rôle dans le continuum du réseau de la santé et des services sociaux.

Deuxièmement, l'importance du diagnostic tout au long du cheminement des parents. Les parents consultent en pédopsychiatrie pour recevoir un avis d'expert qui se traduit par des attentes face au diagnostic et au pronostic des difficultés de leur enfant mais aussi face à des services. Cette perception est justifiée puisqu'en pédopsychiatrie, l'identification du diagnostic fait partie de la finalité de la démarche d'évaluation. La divulgation du diagnostic est soumise à des règles éthiques afin d'éviter de porter préjudice à l'enfant et de s'assurer qu'il reçoive les soins appropriés (Bachmann, 1995). L'annonce du diagnostic n'a de sens que dans la mesure où il est associé à une forme d'accompagnement et de soins (Titran, 2003, Deana & Greiner, 2003).

Comment les parents sont-ils arrivés à ces attentes ? L'analyse de la dynamique des rétroactions positives a mis en évidence d'une part, la contribution des professionnels des réseaux de services sociaux et de santé à organiser et interpréter les signes de l'enfant et d'autre part, leur assimilation par les parents. Nous pouvons alors considérer que ces interactions ont préparé les parents à identifier clairement leurs attentes face au diagnostic de leur enfant et même plus, à être soulagés lors de l'annonce. Comment comprendre cette réaction de soulagement ? Devrions-nous interpréter que les parents sont soulagés par la confirmation d'un trouble mental pour leur enfant ? Un tel énoncé serait en contradiction avec les aspirations légitimes des parents d'un développement harmonieux de leur enfant, de leur famille, etc. La signification de cette réaction s'inscrit dans les contextes précédant la consultation. Tout d'abord, l'association « signes-symptôme-diagnostic » se retrouve dans le discours à la fois des parents et des

professionnels. Ainsi, à partir des signes perçus, le processus d'« amplification-désignation » (Auloss, 1995) a induit une centration sur les symptômes dont l'enfant est porteur. Par la suite, l'annonce du diagnostic a contribué à son tour au processus de « cristallisation-pathologisation » (Ausloss, 1995) qui, par un effet de rétroactions négatives, confirme la pertinence des « présupposés ou hypothèses » des parents et professionnels référents. De ce fait, la quête du diagnostic est terminée. Ainsi le soulagement est consécutif à cette confirmation de l'expert. D'autre part, la position de toute-puissance dont est investi le pédopsychiatre alimente chez les parents à un niveau plus ou moins conscient un espoir de guérison. Cette signification pourrait se traduire comme suit : pour les parents, « nous sommes soulagés puisque maintenant nous savons sa maladie et vous pouvez le guérir » ; pour les professionnels « nous avons raison de croire à un trouble mental et que pouvez-vous faire pour cet enfant et cette famille ? ». Toutefois, ce soulagement n'élimine pas les craintes des parents et la nécessité de composer avec les conséquences de ce diagnostic. Pour les parents, la nosographie ne répond pas à toutes leurs préoccupations. Bien que se disant confiants face aux possibilités de leur enfant, ils demeurent inquiets face à l'avenir (pronostic) et encore préoccupés par les causes du problème (étiologie).

Dans cette perspective, le problème de la centration sur les symptômes se pose et questionne la pratique professionnelle. D'une part, cette façon de voir et de faire occulte la détresse parentale puisque cette approche se centre sur les manques, les déficits et par conséquent, intensifie chez les parents les sentiments d'incompétence et de culpabilité.

D'autre part, comment comprendre que les parents se présentent en pédopsychiatrie avec un malaise personnel, parental et familial. Quelle a été la nature des services qu'ils ont reçus avant la consultation ? Pourrions-nous alors énoncer que le processus d'évaluation a pris préséance sur le processus d'intervention ? Ainsi, les parents n'ont pas été entendus dans leur malaise. Cette situation est-elle reliée au caractère spécifique de la référence en pédopsychiatrie ? En partie seulement, puisque suite à la consultation médicale, la majorité des parents ont reçu des services du réseau social. De plus, la problématique initiale présentée par l'enfant n'indiquait pas nécessairement cette orientation en santé mentale. Nous pourrions alors considérer que les différentes disciplines forment les futurs professionnels à cette vision médicale-clinique de l'évaluation centrée sur les manques, les pathologies. Dans une perspective systémique (Belpaire, 1993, 199 ; Pelchat et Berthiaume, 1996 ; Ausloos, 1995), une lecture plutôt circulaire et des modalités d'intervention appropriées serait un « antidote » à ce risque de cristallisation.

Primauté de l'intervention professionnelle en l'absence de soutien de l'entourage

Un constat est clair, les parents référés en pédopsychiatrie n'ont pas ou peu de soutien de leur entourage. Cette réalité est comparable aux parents dont l'enfant présente d'autres problématiques de même que l'épuisement parental qui en découle. Qu'est-ce qui peut caractériser le champ de la santé mentale ? Sans doute la présence des préjugés face à la maladie mentale pour l'enfant. Cette explication est fournie par les parents pour justifier leur distance face à leurs réseaux d'amis ou de collègues. Mais aussi la présence

des conflits interpersonnels et les difficultés familiales énoncées par les parents ne peuvent être traitées sans égard aux relations dans la famille élargie. Face à cet impact intergénérationnel qui agit plus ou moins ouvertement, depuis plus ou moins longtemps, il est possible que les parents n'aient pas les stratégies pour résoudre ou amoindrir ces conflits.

Face à une pratique « centrée sur le client », comment les professionnels peuvent-ils modifier le cadre de référence d'une « prise en charge » presque exclusive en une vision de soutien de l'entourage ou d'autres formes d'aide naturelle ? Les professionnels ont-ils développé une approche susceptible d'aider les familles à renouer avec leur réseau primaire ? Sont-ils formés pour ce travail de terrain auprès de l'entourage afin de les soutenir à soutenir les parents ? Pour les familles, les stratégies d'interventions de réseau pourraient se traduire par diverses mesures (Guay, 1998) : le soutien aux personnes soutien (comme le répit en réponse à l'épuisement parental), la réactivation des liens au sein du réseau social (comme renouer ou stabiliser les relations avec les grands-parents) ou la mise sur pied d'un réseau compensatoire à l'absence de personnes dans l'entourage des familles (comme les jumelages pour les familles monoparentales). En complémentarité, le développement des associations de parents peut être considéré comme une alternative (Kerr & McIntosh, 2000). S'appuyant sur le partage des expériences communes et sur un rapport de réciprocité et de solidarité où l'entraide soutient tout autant qu'elle valorise les parents.

Comme reflet d'une organisation sociétale plus individualiste, les parents se tournent vers l'État pour recevoir des services. Dans notre recherche, comme les parents ont reçu des services mais qu'ils demeurent « souffrants » lors de la consultation en pédopsychiatrie, n'y aurait-il pas lieu de s'interroger sur la nature des interventions auprès des parents ? Tout d'abord, les approches utilisées sont en lien avec la représentation des familles. À cet égard, Hurtubise et Vatz Laaroussi (1996) décrivent une bipolarité dans la représentation des familles chez les professionnels: 1. comme porteuse de pathologies ou partie prenante des solutions, 2. comme incompetentes ou en devenir par le soutien des compétences, 3. comme des membres individualisés ou une entité plus globale. De cette bipolarité découle des types particuliers d'intervention.

Dans notre recherche, deux constats sont importants touchant le sentiment de compétence et le sentiment de culpabilité. Tout d'abord, les parents ont exprimé un sentiment d'inefficacité parentale ayant un impact important sur leur estime de soi. Leurs échecs éducatifs et les disqualifications de l'entourage contribuent à instaurer un cercle vicieux d'incompétence possiblement aggravée par les interventions des professionnels plus portés à blâmer les parents (Guay, 1998). Lors de la consultation en pédopsychiatrie, les parents ont exprimé des attentes pour eux-mêmes, ils souhaitent être « outillés » (enabling), recevoir des conseils pour aider leur enfant. Ces besoins rejoignent l'approche des compétences et de la responsabilisation auprès de leur enfant des modèles d'appropriation et de partenariat (Dunst & Paget, 1991; Bouchard & al, 1993, 1996). De plus, certains parents vivent d'autres problématiques associées à la

monoparentalité telles que la pauvreté, l'isolement social, etc. cela appelle à d'autres formes d'aide d'intervention de réseau et communautaire (Guay, 1998).

Deuxièmement, les parents vivent un sentiment de culpabilité qui alimente la recherche des causes. Cette préoccupation parentale est présente tout au long du cheminement et de ce fait, peut être considérée comme une partie intégrante de l'intervention. En effet, l'exploration des causes découle du besoin des parents de comprendre l'origine des difficultés et leur intention d'y remédier. Comme stratégie d'intervention, cette quête peut être soutenue par les professionnels et orientée vers une meilleure compréhension de la problématique par les parents (Furman et Ahola, 1992; Hearthington, 1998).

Contextualisation de la demande de consultation en pédopsychiatrie

Le troisième thème vise à contextualiser la demande de consultation pédopsychiatrique. En portant un regard sur les différentes significations de la rencontre de deux systèmes (familial et institutionnel), certains éléments apparaissent contribuer aux modifications des expériences parentales : des signes, du vécu parental et des demandes d'aide. Suite à la définition des contextes, deux thèmes sont abordés pour interpréter le point de vue dynamique de la consultation pédopsychiatrique : un espace de négociation, un rapport de la demande et l'offre de soins.

Contextes de la consultation

Globalement, la consultation pédopsychiatrique s'inscrit dans différents contextes qui donnent leur sens à cette expérience parentale (Mucchielli, 1999). Elle se déroule dans un espace à la fois craint et sécurisant (contexte spatial) et dans une période de temps déterminé afin d'élaborer la demande et d'instaurer un lien thérapeutique (contexte temporel). Elle évolue dans un cadre définissant les normes et les règles (contexte culturel). Elle propose une rencontre avec un « spécialiste » dans une relation à la fois rassurante et menaçante (contexte de la relation) et dans un rapport d'autorité comme de pouvoir face auquel les parents sont passifs ou actifs (contexte des rapports).

Un espace de négociation.

La demande des parents doit être explorée et comprise au sein de la dynamique familiale comme le recommandent plusieurs cliniciens. Dans notre recherche, les parents adhèrent à la démarche diagnostique pédopsychiatrique comme l'issue à leur propre processus de découverte des difficultés accompagné par les professionnels. Bien que les symptômes soient au premier plan, les explications parentales en faisant référence aux difficultés familiales et leurs histoires personnelles ouvrent la porte à une investigation au sein de la dynamique familiale. C'est pourquoi, il est indispensable d'entendre la demande des parents en prenant en compte leurs attentes. Cette demande est reçue par un milieu de soins ayant ses caractéristiques et ses propres attentes. Diverses situations cliniques vont surgir en terme de convergence ou divergence dans cet ensemble d'attentes à la fois explicites et implicites. C'est pourquoi, il faut reconnaître

l'importance de créer un espace de négociation entre la famille et les professionnels afin d'atteindre un juste équilibre entre des pôles différents : entre l'espoir et le réalisme de la situation (Bartolo, 2002), entre le réel et le symbolique (Meynckens-Fourez, 1999), entre les demandes parentales et les commandes sociales (Deana & Greiner, 2003).

Un rapport entre la demande et l'offre de soins.

La consultation est la rencontre entre la situation de souffrance de la famille et le système de services, entre la demande et l'offre de soins. Dans la deuxième étude, les parents ont été en mesure de décrire les procédures sans connaître réellement le milieu pédopsychiatrique. Ils font appel à une représentation construite lors des échanges avec les professionnels consultés précédemment. La nature de leur demande sera définie par leurs besoins mais aussi par cette représentation des finalités du milieu (mandat, services).

Sur ce thème, Ranci-Ortigosa (1997) propose une typologie d'accessibilité aux services. Dans un modèle traditionnel, l'offre et la demande sont déjà précisées et ce rapport engendre de la dépendance de la population aux codes et règles établis par les services. La dépendance se caractérise aussi bien par l'impossibilité de participer à la définition de la demande d'aide que de négocier les modalités selon lesquelles le service entend y répondre (ou ne pas y répondre). Dans un modèle ouvert, l'accès peut devenir un moment de communication, un processus continu d'interactions et de relation réciproque entre la demande et l'offre. Dépendamment de la souplesse de l'accessibilité aux services, les parents seront en mesure soit de négocier cette demande ou encore se

soumettre à l'offre de services. La mise en place d'une réelle possibilité de négocier une définition concertée de la demande et de l'offre implique :

Ce n'est qu'en reconnaissant les sujets porteurs de souffrance comme des interlocuteurs réels que le service et le professionnel pourront non seulement établir un contact avec eux, mais au travers de ce contact, négocier et construire un rapport d'aide (Ranci-Ortigosa,1997,176).

Notre recherche a démontré que le droit de savoir des parents est soutenu par les diverses rétroactions professionnelles comme réponse à leurs préoccupations. Tout au long du processus, ils développent une connaissance plus articulée des difficultés de leur enfant qui les préparent à recevoir avec soulagement l'annonce du diagnostic. Toutefois, le malaise qui s'est développé chez les parents fait en sorte qu'ils expriment leur souffrance lors de la consultation (deuxième étude). La présence des indices d'adaptation des parents (première étude) pourrait être associée à une écoute de cette souffrance et à des réponses à leurs attentes non seulement d'évaluation mais d'intervention. Mais qu'en est-il de leur pouvoir d'agir ? Notre recherche n'a pas permis d'approfondir ce thème spécifiquement à la pédopsychiatrie. Toutefois, le cadre institutionnel appelle à des normes et des règles qui orientent le rôle des parents comme « usager ou client ou bénéficiaire ». Le risque est présent qu'une logique des services aurait préséance sur la logique des besoins des parents.

Différentes politiques gouvernementales prônent depuis plusieurs années, les principes de qualité, continuité et accessibilité des services (discours politique). En

même temps, de nombreuses études font état des difficultés organisationnelles à pouvoir répondre à ce mandat. Les parents lors de notre deuxième étude ont fait état de ces problèmes pendant les « suivis » tout comme de l'absence de soutien pendant l'attente de services en pédopsychiatrie peu accessibles. Le cadre de référence pour la création des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (2004) explicite les fondements du projet clinique. Il s'inspire d'une intégration verticale des services pour un accès à des ressources spécialisées et une intégration horizontale pour améliorer la continuité des services. Il vise un changement de logique de services à une logique de responsabilisation face à une population par l'apport complémentaire d'approche par programmes, communautaire et populationnelle. Cette orientation nous semble répondre à plusieurs écueils de la qualité des services en santé mentale tout en favorisant des approches plus proches des personnes.

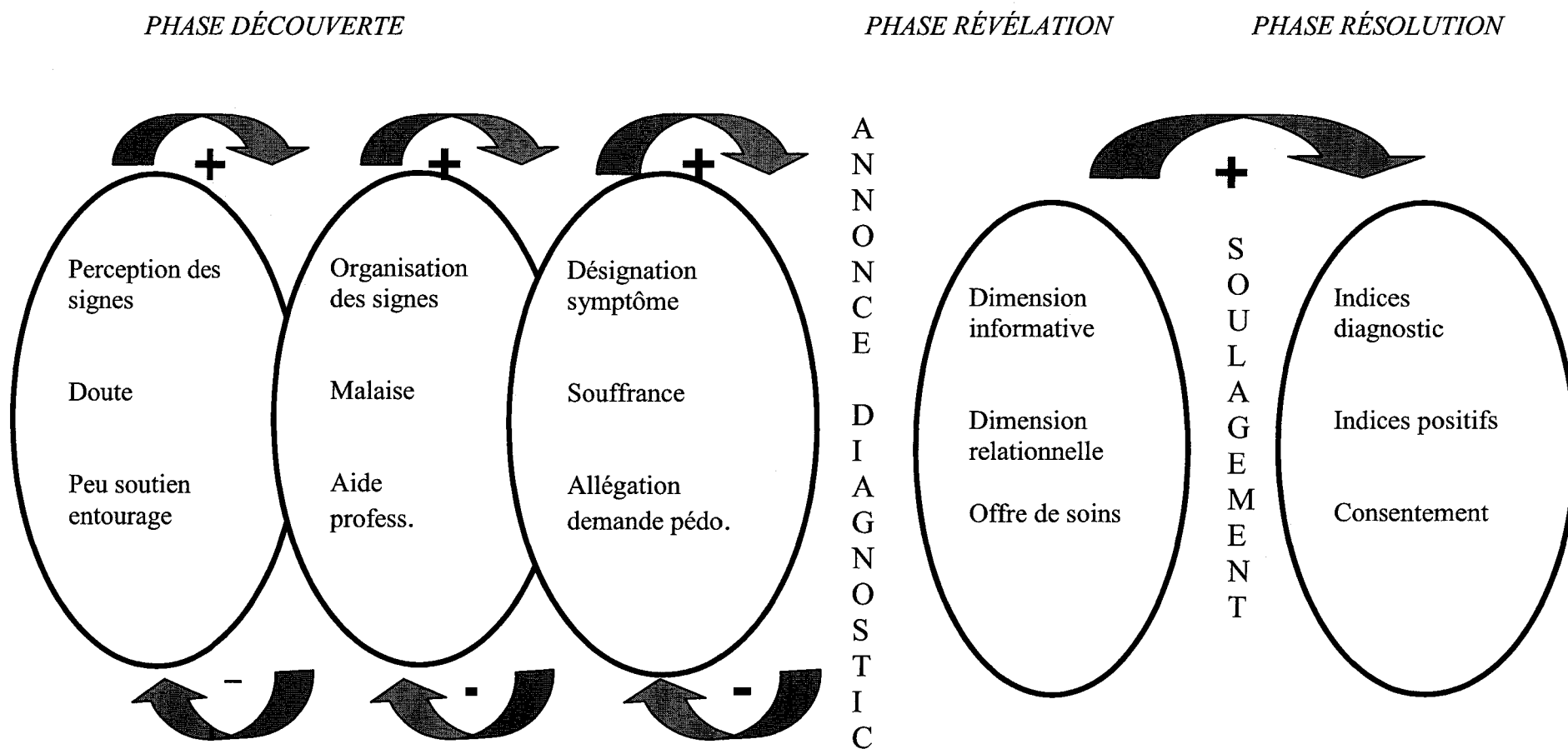


Figure 4

MODÉLISATION DU PROCESSUS PARENTAL TRI PHASIQUE EN PÉDOPSYCHIATRIE

Conclusion

Cette partie de la thèse présente les principales conclusions de cette recherche en faisant ressortir les éléments les plus pertinents du cheminement des parents.

Cette thèse s'est intéressée à la consultation pédopsychiatrique en la représentant par un modèle triphasique ayant des caractéristiques spécifiques. Dans une perspective systémique, les expériences parentales s'inscrivent dans leur histoire personnelle et dans leur rencontre avec le milieu institutionnel. L'analyse des résultats des deux études a permis d'approfondir ce processus par lequel diverses transformations se sont produites chez les parents aux niveaux cognitif, émotionnel, social.

Ce processus débute au moment où les parents perçoivent des difficultés chez leur enfant qui les conduisent à douter de la normalité de son développement. Cette période entraîne des conséquences sur plusieurs plans (parental, conjugal et familial). Par l'absence du soutien de l'entourage, les parents vivent relativement seuls cette période difficile. À la recherche d'aide, les parents s'adressent aux réseaux de services. Le mécanisme des rétroactions positives et négatives contribue à la fois à supporter les parents mais aussi à les confronter à leurs difficultés. Les interactions avec les professionnels sont généralement satisfaisantes mais ils rencontrent aussi des difficultés. Bien que les parents soient en mesure de mieux comprendre la problématique de leur enfant, ils vivent un malaise qui se traduit par des sentiments d'échec, d'incompétence et de culpabilité. Dans le cheminement des parents, la décision de consulter en

pédopsychiatrie est envisagée comme l'issue aux difficultés qui persistent. Mais cette référence est associée à des préjugés liés à la maladie mentale.

Face à la consultation en pédopsychiatrie, les parents ont une vision de l'annonce du diagnostic qui s'inscrit dans leurs perceptions du « spécialiste ». Ils souhaitent s'impliquer auprès de leur enfant, ils sont habités par le désir de participer et l'espoir de résultats positifs pour l'enfant et pour eux-mêmes.

En mettant en perspective ces discours parentaux, l'appréciation positive de la rencontre avec le pédopsychiatre prend tout son sens. Par la qualité de cet échange, ils sont confirmés dans leur doute et sont en mesure de participer, de s'impliquer face à des solutions concernant leur adaptation personnelle, parentale et familiale. En recevant des réponses à leurs attentes, les parents sont susceptibles de vivre l'annonce d'un diagnostic sévère de santé mentale avec soulagement. L'étude de cette réaction de soulagement est un apport original de cette thèse.

Forces et limites de ce projet doctoral

Cette partie de la thèse présente les forces et les limites de ce projet ainsi que ses retombées pour la recherche, la formation et la pratique professionnelle.

Au niveau scientifique, l'originalité de cette recherche s'est révélée principalement par l'élaboration et l'expérimentation d'un modèle triphasique de la consultation pédopsychiatrique. Son apport est significatif dans le champ de la santé mentale encore

peu exploré. La première étude a permis la validation du modèle en confirmant d'une part, les différentes caractéristiques de chacune des phases et d'autre part, les relations existantes entre ces phases. Deuxièmement, elle a contribué à vérifier les différents facteurs favorisant une réaction de soulagement face à l'annonce d'un diagnostic sévère et complexe de l'enfant. Cette réaction contribue positivement à l'adaptation des parents. La deuxième étude a opérationnalisé le processus de découverte des parents en précisant les diverses composantes (signes, vécu parental et demandes d'aide) et les effets des rétroactions. Elle a mis en évidence que les parents s'inscrivent dans un processus favorisant l'émergence de différentes significations de leur expérience. Tout d'abord en se présentant à la consultation, les parents ont une vision spécifique à la fois des difficultés de leur enfant et de leurs attentes face au pédopsychiatre. Par le jeu des diverses rétroactions sur le système familial, ils sont en mesure d'exprimer ce qu'ils ressentent, comprennent et souhaitent comme aide. De plus, cette recherche a donné la parole aux mères et aux pères permettant ainsi de faire ressortir qu'ils partagent plusieurs similitudes dans leur cheminement face à la consultation pédopsychiatrique. Elle a soulevé l'absence de soutien de l'entourage et la présence des professionnels dans leur cheminement.

Au niveau méthodologique, la complémentarité des méthodes de recherche a favorisé d'une part, la vérification d'hypothèses des relations entre les phases du processus de consultation (quantitative) et d'autre part, d'approfondir les expériences parentales dans les dimensions cognitives, émotionnelles et sociales de manière

prospective (qualitative). Toutefois, cette recherche comporte des limites. Tout d'abord, la représentativité des parents interrogés lors des entrevues; leur appartenance à un même milieu pédopsychiatrique ne permet pas de généraliser les résultats de cette recherche. Bien que consciente que de nombreuses études mettent en évidence les positions divergentes des parents et professionnels en autre du domaine médical, le choix de privilégier la perspective parentale a permis d'enrichir les interprétations mais elle a limité la comparaison des perceptions et des expériences afin d'étudier ce phénomène de manière bi-directionnelle. Par ailleurs, la référence à un seul milieu comporte le risque de traduire la pratique personnalisée d'un pédopsychiatre.

Dans le champ de la santé mentale, cette recherche mériterait d'être approfondie auprès d'un plus grand nombre de parents. Il serait intéressant de réaliser une étude prospective de manière à comparer les expériences parentales avant et après l'annonce du diagnostic. Cette recherche explorerait l'évolution de leurs perceptions et leurs interprétations de cette consultation. Bien que certains concepts cliniques ont été étudiés tels que le doute parental, la souffrance parentale, l'allégation de la demande, leurs définitions opérationnelles seraient à raffiner.

Par ailleurs, l'étude des impacts d'un diagnostic de santé mentale d'un enfant serait à approfondir auprès de ses sœurs et frères tout comme auprès des grands-parents.

Retombées

Au niveau des pratiques professionnelles, ces résultats confirment l'importance de diversifier les approches d'intervention auprès des familles favorisant leur participation active tout au long du processus (avant, pendant et après la consultation en pédopsychiatrie). La place des pères est à privilégier dans les processus d'intervention afin de reconnaître leur apport spécifique et les soutenir personnellement par des mesures appropriées. Concrètement, dans les procédures d'accueil au milieu pédopsychiatrique, il peut être important de porter une attention à la signification de la demande de consultation et de tenir compte des observations, des préoccupations et des attentes des parents. Cliniquement, la nature de la souffrance des parents a été décrite par la présence des inquiétudes comme de leurs sentiments d'échec et de culpabilité. Par son intensité, cette dimension mériterait d'être approfondie dans l'intervention.

De plus, le développement du réseau de soutien de l'entourage apparaît une fois de plus, une lacune dans la stratégie d'intervention. La complémentarité réelle des divers réseaux informels et formels serait une voie à actualiser. Compte tenu des recherches qui en démontrent l'importance, force de constater que ces connaissances ne sont pas encore appropriées par les praticiens.

Au niveau de la formation, ces nouvelles connaissances permettent de réaffirmer trois points : tout d'abord, l'importance à accorder aux préoccupations parentales comme élément pertinent du dépistage des difficultés des enfants qui les rendraient plus

actifs dans la démarche; la primauté de la dimension relationnelle dans les rapports avec les parents facilitant l'intégration d'informations difficiles; les effets de la démarche diagnostique et sa contre partie, l'importance de soutenir les compétences parentales. D'un point de vue éthique, une réflexion abordant la manière d'annoncer un diagnostic sévère de santé mentale serait appropriée tout autant que son utilité dans le processus de soins et de services.

Références des chapitres 1 et 4

- Allen, D.A., & Affleck, G. (1985). Are we stereotyping parents? a postscript to Blacher. *Mental Retardation*. 23(4), 200-202
- Andolfi, M. & Angelo, C. (1994). Le choix du diagnostic et de la thérapie. *Thérapie familiale*. 15(4), 349-362.
- Aubert, C. (1989). Les thérapies de famille en psychiatrie infantile. Dans Manzano, J., Pallacio-Espasa, F (Éds), *Soigner l'enfant. Les thérapies en psychiatrie familiale et en psychopédagogie* (pp159-168). Lyon : Césura édition.
- Ausloos, G. (1991). Collaborer, c'est travailler ensemble. Des parents-clients aux parents-collaborateurs. *Thérapie familiale*, 12(3), 237-247.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Éditions Érès.
- Baine, S., Rosenbaum, P., & King, S. (1995). Chronic childhood illness: what aspects of caregiving to parents value. *Child: Care, Health and Development*. 21(5), 291-304.
- Basquin, M., Braconnier, A. (1982). L'enfant handicapé dans sa famille et sa fratrie. Dans Braconnier, A., Jeannet, P., Lebocvici, S., Raimbeault, G.F. *Le jeune handicapé et sa famille l'apport de la psychiatrie de l'enfant*. Paris : ESF.
- Beckman, P.J. (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes publishing co.
- Belpaire, F. (1997). Intervenir auprès des jeunes inadaptés sociaux. *Montréal : Méridien*.
- Belsky, J. (1984). The determinant of parenting: a process model. *Child Development*. 55, 83-96.
- Bensoussan, P. (1989). L'annonce faite aux parents. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 37(8-9), 429-440.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact and artifact. *Mental Retardation*. 22(2), 55-68.
- Blacher, J., Nihira, K., & Myers, C.E. (1987). Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*. 91(4)

- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Gratton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin universitaire.
- Boucher, N., Kerner, G., & Piquet, A. (1989). Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 47-48, 119-132.
- Bourdon, J., Lainé Ammara, G., & Sabatier, C. (1983). Thérapie d'enfants ou thérapie de systèmes ? Analyse des conditions de vie des mères venues consulter pour un enfant en pédopsychiatrie. *Santé mentale au Québec*. 8(2), 100-109.
- Bourrat, M.M., Garous, R. & Roche, J.F. (1992). Rapport introductif l'équipe de pédopsychiatrie et les nouvelles demandes. *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 40(3-4), 136-157.
- Boutin, G. (2000). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Boutin, G. & Parent, P. (1988). *Discours éducatifs et dynamique familiale en mouvance : état de la situation*. *Revue québécoise de psychologie*. 9(2), 82-95.
- Bradshaw, J. (2004). *La famille. Une nouvelle façon de créer une solide estime de soi*. Montréal. Éditions Sciences et culture Inc. Traduit par Renée Thivierge.
- Breton, J.J., Légaré, G., Laverdure, J. & D'amours, Y. (2002). Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois. Dans Lacharité, C., Pronovost, G. & Coutu, E. Comprendre la famille. Actes du 6^{ème} symposium québécois de recherche sur la famille. Québec : Presses de l'Université du Québec. 173-198.
- Brissette, S., & Nareau, J.P. (2001). Modèle d'intervention des travailleurs sociaux en pédopsychiatrie de la Montérégie. Ville : Hôpital Charles Lemoyne.
- Bricker, D., Squires, J., Kaminski, R., & Mounts, L. (1988). The validity, reliability and cost of a parent-completed questionnaire system to evaluate at-risk infants. *Journal of Pediatric Psychology*. 13(1), 55-68.
- Brochu, L. (1996). Le devenir de l'enfant gravement malade. *Santé mentale au Québec*, XXI (1), 1-5

- Cabié, M.C. (1998). Thérapie systémique brève : choix et solutions. *Thérapie familiale Genève*. 19(3), 285-295.
- Champagne, C., Corbeil, L., Harpe, F., Laurendeau, F., Mélançon, C., Vaillancourt, G. et Michaud, J.C. (1994). Profil des parents qui consultent le service social en pédopsychiatrie. *Intervention*, 79, 38-48.
- Chemin, A. (1992). Vers une méthodologie systémique en AEMO Qui, demande quoi, à qui, pour qui, pour quoi faire, pourquoi maintenant? Dans O. Amiguet et C. Julier (Éds), *Travail social et systémique sous la direction de champs professionnels*. 21, 109-122.
- Chiland, C. (1989). *Mon enfant n'est pas fou*. Paris : Centurion.
- Chouchena, O., Soulé, M. & Noël, J. (1995). Les grands parents dans la dynamique normale ou pathologique des enfants. (pp. 2633-2660) Dans Lebovici, S., Diatkine, R. & Soulé, M. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : PUF
- Claessen I.B & Brodin, J. (2002). What families with children with brittle bones want to tell. *Child : Care, Health and Development* 28(4), 309-315
- Clerget, J. (1994). Handicap, médecine et éthique. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63, 83-85
- Constant, J. (1986). La clinique de l'évaluation psychopathologique en équipe multidisciplinaire. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 34(2-3), 99-110.
- Constant, J., Comiti, F., & Amour, J.P. (1983). *La consultation médicale en psychiatrie infanto-juvénile*. Paris : Doin.
- Corbet, E., Gréco, J., & Botta, J.M. (1994). Représentations et réalités de l'annonce du handicap. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 63, 17-28.
- Corraze, J. (1992). *Psychologie et médecine*. Paris : Presses universitaires de France.
- Cottrell, D.J., & Summers, K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child : Care, Health and Development*. 16.
- Cutsem, van, V. (1996). Unir parents et professionnels. Dans Gardou, C. *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages* 2, 162-180

- Cunningham, C.C., Morgan, P., & McGucken, R.B. (1984). Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 26, 33-39.
- Cunningham, C.C. & Sloper, P. (1977). "Parents of Down's syndrome babies: their early needs". *Child : Care, Health and Development*. 3. 325-347
- Dazord, A., Manificat, S., Gérin, P., Beyer, H., Péchiné, C., Gillaud-Bataille, J.M. (1993). Les difficultés de l'enfant : représentations de la famille et des soignants; un intérêt d'une enquête. *Psychiatrie de l'enfant*. XXXVI, 151-176
- Delaporte, C. (2001). *Dire la vérité au malade*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- Deana, C. & Greiner, G. (2003). *Parents-professionnels à l'épreuve de la rencontre*. Toulouse : Éditions Érès
- Delville, J., & Mercier, M. (2001). Dynamiques psychologiques de la réaction parentale au handicap. Dans Servais, P. (Éds), *Handicap et famille. À la recherche du sens* (pp. 75-86). Bruxelles : Académia Bruylant.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. S. (1994) *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA : Sage
- Deslauriers, J.-P. & Hurtubise, Y (1991). *La connaissance pratique : un enjeu*. *Nouvelles pratiques sociales*. 10(2). 145-158.
- Drossart, F. (1990). Imaginaire et réalité de la consultation. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfant*. 38(8), 489-491.
- Early, T., Gregoire, T.K., & Mc Donald, T.P. (1999). Child functioning and caregiver well-being in families of children with emotional disorders. *Journal of Family Issues*. 23(3), 374-391.
- Faivre, H. (1996). Conquérir le droit à la communication. Dans Gardou, C. *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages* 2, 135-149
- Feldman, E., Champagne, F., Korner-Bitensky, N. & Meshefedjian, G. (2002). Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child: care, health ? Development*, 28,5,351-358
- Fortin, M.F. (1996). *Le processus de la recherche; de la conception à la réalisation*. Montréal : Décarie

- Gagnier, J.-P., Lacharité, C. & Éthier, L. (1994). Les transitions familiales : repères théoriques et cliniques. *Revue québécoise de psychologie*. 15(3), 155-174
- Gardou, C. (2002). Vivre avec et malgré le handicap de son enfant. Dans Tétéault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C., Michallet, B. *Famille et situation de handicap*. Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Gardou, C. et collaborateurs (1996). Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages 2. Connaissances de l'éducation. Toulouse : Édition Érés.
- Garwick, A.W., Patterson, J., Bennett, F.C., & Blum, R.W. (1995). Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*. 149(99), 991-997.
- Giron, P.(1996). Apprivoiser la peur et la souffrance. Dans Gardou, C. *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages 2*, 61-67
- Green, J.M. & Murton, F.E.(1995). Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy : parts, experiences and satisfaction. *Child : Care, Health and Development*. 22(2), 113-128.
- Greene, J.C., Caracelli, V.J. & Graham, W.E. (1989). Toward a conceptuel framework for mixed-metho evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Anlysis*, 1, 2, 255-274
- Guay, J. (1998). *L'intervention clinique communautaire. Les familles en détresse*. Montréal : Presses université de Montréal.
- Hayez, J.Y. (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : somatisations et pédopsychiatrie de liaison*. Paris : Presses universitaires de France.
- Hirsch, E. (2002). *La révolution hospitalière. Une démocratie du soin*. Paris : Bayard.
- Ho, H., Miller, A. & Armstrong, R.W.(1994). Parent-profesi9nal agreement on diagnosis and recommendations for children with development disorders. *Children's health care*, 23 (2), 137-148
- Hoerni, B., & Bénézech, M. (1994). *L'information en médecine. Évolution sociale, juridique éthique*. Paris : Masson.

- Houzel, D. (1993). L'exman psychiatrique. Dans Lebovici, S. Diatkine, E. & Soulé, M. éds Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris : PUF tome 1. 615-631
- Hutchison, E., Pearson, D., Fitzgerald, C., Bateman, B et al (2001). Can parents accurately perceive hyperactivity in their child? *Child: Care, Health and Development*, 27 (3), 241-250
- Hurtubise, Y., & Deslauriers, J.P. (1996). *Introduction au travail sociale. Méthodologies et pratiques nord-américaines*. Pyon : Chronique sociale
- Ireton, H., & Glascoe, F.P. (1995). Assessing children's development using parents' report. *Clinical Pediatrics*. 43(5), 248-255.
- Janne, P., Reynaert, C., Tordeurs, D & Zdanowicz, N. (2000). Associer la famille au traitement? La demande en thérapie familiale : vingt ans après. *Thérapie familiale, Genève*. 21(4), 391-403.
- Jellinek, M.S. (1986). Brief child psychiatric evaluation: parental satisfaction and compliance. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 25(2), 266-268.
- Kerr, S.M. & McIntosh, J.B. (2000). Coping when a child has a disability : exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, health and development*. 26,4,309-322.
- Lacharité, C., Moreau, J., Moreau, M.L. (1999). Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans la cadre des services en pédopsychiatrie. (pp.297-311). Dans Simard, M. & Alary, J. *Comprendre la famille*. Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lamarche, C. (1985). *L'enfant inattendu : comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration dans la vie familiale et communautaire*. Montréal : Boréal.
- Lamarre, S. (1998). *Aider sans nuire : de la victimisation à la coopération*. Montréal :
- Laroque, G. (1996). Accompagner l'autonomie. Dans Gardou, C. *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages* 2, 109-119
- Lavoie, F. (1987). Relations sociales et entraide. Dans Guay, J. *Manuel québécois de psychologie communautaire*. (pp 189-212) Chicoutimi : Gaétan Morin.

- Lebbe-Berrier, P. (1988). *Pouvoir et créativité du travailleur social, une méthodologie systémique*. Paris : ESF.
- Lebbe-Berrier, P. (1992). Méthodologie systémique : support d'une recherche de créativité en travail social. Dans O. Amiguet et C. Julier, *Travail social et systémique*. 21, 39-72. Est-ce vraiment un chap. de vol. ou un périodique
- Lebel, A. & Smolla, N. (1994). Facteurs d'abandon du traitement pédopsychiatrique par les familles défavorisées. *PRISME*, 4, 1.
- Leifson, J. (1991). Famille avec un enfant handicapé à la naissance. (Éds), *Familles et maladies chroniques* (pp. 107-123). Paris : Meds-Mc Graw-Hill.
- Lemay M. (1976). *Le diagnostic en psychiatrie infantile : pièges, paradoxes et réalités*. Paris : fleursus.
- Lemay, M. (1999). Le rôle des grands parents au sein de la famille. *PRISME*, 29, 74-91
- Lipton, H. & Svarstad, B. (1977). Sources of variation in clinicians' communication to parents about mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*. 82. 155-161
- Long, N. (2003). Parents d'enfants hospitalisés pour des raisons somatiques : la parentalité en question. *Thérapie familiale, Genève*. 24(3), 255-266.
- Louis, S. (1985). Vivre le rejet... et le dépasser. *L'Intégration, mars-avril*. 5-9
- Lynch, E.C., Staloch, N.H. (1988). Parental perceptions of physicians' communication in the informing process. *Mental Retardation*. 26(2), 77-81.
- Martin, P. (2001). Handicap, sens et société. Dans Servais, P. (Éds), *Handicap et famille. À la recherche du sens* (pp. 1-19). Bruxelles : Académia Bruylant.
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions. Des familles face à la découverte du handicap et l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Bruxelles : Université Libre, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1994). Familles, handicap et accompagnement à domicile du jeune enfant. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*, 63, 29-41
- Marvin, R.S. & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*. 25(4), 436-445.

- Masson, O. (1982). Les thérapies familiales en prévention infantile. *Génitif*. 4, 17-19.
- Marvin, R.S. & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*. 25(4), 436-445.
- Mazet, P. (1986). De l'interaction à l'information. À propos de la notion d'évaluation en psychopathologie dynamique de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 34(2-3), 111-118.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^{ème} éd.). Paris : De Boeck université.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1989). Politique de santé mentale. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2004). Plan d'action en santé mentale. La force des liens. Québec : Gouvernement du Québec.
- Moscovici, S., Buschini, F. (2003). *Les méthodes des sciences humaines*. Paris : Presses universitaires de France.
- Mucchelli, A., Corbolan, J.A. & Ferrancez, V. (1998). *Théorie des processus de la communication*. Paris : Armand Colin.
- Mucchielli, A. & Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines*. Paris : Armand Colin.
- Neuburger, R. (1984). *L'autre demande. Psychanalyse et thérapie familiale systémique*. Paris : Éditions ESF.
- Neuburger, R. (1995). *Le mythe familial*. Paris : Éditions ESF.
- Nursey, A.D., Rhode, J.R., & Farmer, R.D.T. (1991). Ways to telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views. *Journal of Mental Deficiency Research*. 35, 48-57.
- Ong, L.M., Haes, J.C.J., Moos, A.M., & Flammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science Medecine*. 40(7), 903-918.
- Onnis, Luigi. (1984). Le « système demande » : la formation de la demande d'aide selon la perspective systémique. *Thérapie familiale*. Genève. 5(4), 341-348.

- Paillé P. (1996). De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. *Revue de l'association pour la recherche qualitative*. 15, 179-194.
- Paquet, S. (2001). *Folie, entraide et souffrance. Anthropologie d'une expérience parentale*. Québec : Presses de l'université Laval.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2 nd ed.). Newbury Park, CA: Sage
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., & Hill, S. (1999). Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet ? *Child: Care, Health and Development*. 25(1), 3-13.
- Pelchat, D. (1988). Programme d'intervention précoce après des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique. Thèse de doctorat. Université de Montréal.
- Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 9(2), 45-59
- Pelchat, D. (1992). Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*. 11(1), 63-80.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.C., & Michallet, B. (2002). Expérience distincte de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, & B. Michallet, *Famille et situation de handicap* (pp.27-47). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et des mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*. Paternité : Bilan et perspective. Conseil de développement de la recherche sur la famille du Québec. Automne 2005, no.3. 1-22.
- Peroni G. (1996). Le thérapeute familial à l'intersection de divers champs interactionnels. *Thérapie familiale, Genève*. 17(2), 325-335.
- Perrin, J., Erenberg, G., Kaminer, R., La Camera, R., Nackashi, J. A., Poncher, J.R., & al. (1994). Screening infants and young children for developmental disabilities. *Pediatrics*. 93(5), 863-865.
- Pianta, R. C., Marvin, R.S., Britner, P.A., & Borowitz, K.C. (1996) Mothers's resolution of their children's diagnosis : organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*. 17(3), 239-256.

- Piper, E. & Howlin, P. (1992). Assessing and diagnosing developmental disorders that are not evident at birth: parental evaluations of intake procedures. *Child: Care, Health and Development*. 18, 35-55.
- Piveteau, D. (1997). L'enfant polyhandicapé, sa famille et le monde médical. : le point de vue d'un père. *Revue de neuropsychiatrie infantile et juvénile*, 45 (9), 496-501
- Prata, G., & Raffin, C. (1999). L'utilisation des parents comme thérapeutes dans le traitement des enfants qui présentent des problèmes émotionnels et de croissance. *Thérapie familiale, Genève*. 20(3), 223-236.
- Quine, L., & Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe mental handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 29, 232-242.
- Quine, L., & Rutter, D.R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability : a study of doctor-parent communication. *Journal Child Psychology and Psychiatry*. 35(7), 1273-1287.
- Ranci-Ortigosa (1997). Souffrance et accessibilité aux services d'aide médicaux et sociaux. Dans Vannotti, M. et Celis-Gennart, M.(Éds). *Maladies et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité* (pp. 173-183). Genève : Médecine et Hygiène.
- Reynaud, M. (1989). Soigner la folie : approche intégrative des soins aux psychotiques. Paris : Frison-Roche
- Reynaud, M. & Malarewicz, J.A. (1996). *La souffrance de l'homme Une approche globale du fonctionnement psychique*. Paris : Éditions Albin Michel
- Ringler, M. (1998). *L'enfant différent*. Paris : Dunod
- Salbreux, R. (1992). Intervention précoce : diagnostic, éducation et/ ou traitement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 3, 78-83
- Salbreux, R. (1993). Découverte et accompagnement précoces. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 4(1), 35-48
- Sanchez-Gardenas, M. (1994). *La place des parents dans la consultation pédopsychiatrie*. Paris : Masson.
- Sauvage, D., Lenoir, P., & Malvy, J. (1997). La prise en charge à tous les âges de vie : L'autisme du tout-petit. *Réadaptation*. Janvier (436). 31-33.

- Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-Lévy.
- Schmit, G.M., Priqueler, B., Durand, B. Van Der Lest. (1992) Aspects institutionnels des relations parents/soignants. *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance*. 40(10), 537-541.
- Seligman, M., & Darling, R.B. (1989). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
- Simeonsson, R.J., Edmondson, R., Smith, T., Carnahan, S., & Bucy, J.E. (1995). Family involvement in multidisciplinary team evaluation: professional and parent perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 21(3), 199-215.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer : a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*. 25(2), 79-91.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Child: Care, Health and Development*. 19(5), 317-325.
- Soulayrol, R., & Rufo, M. (1982). La révélation aux parents du handicap aux parents. Dans (Éds), *Le jeune handicapé et sa famille. L'apport de la psychiatrie de l'enfant* (pp 36-45). Paris : ESF.
- Stern, S., Doolan, M., Staples, E. Szmukler, G. L. & Eisler, I. (1999). Disruption and reconstruction: narrative insights into the experience of family members caring for a relative diagnosed with serious mental illness. *Family Process*. 38(3), 353-369.
- Stokes, S.F.(1997). Secondary prevention of pediatric language disability-a comparison of parents and nurses as screening agents. *European Journal of Disorders of Communication*. 32(2), 139-158.
- Suissa, A.J. (2003). L'intervention avec les familles en travail social. Dans Hurtubise, Y., & Deslauriers, J.P. (Éds), *Introduction au travail social : méthodologies et pratiques nord-américaines*. (pp 63-91). Lyon : *Chronique sociale*.
- Stern, G. & Brown, R. (1994). The effect of a waiting list on attendance at initial appointments in a child and family clinic. *Child: Care, health & development*. 20, 219-230.
- Sveinbjarnardottir, R.N. & Casterlé, D. (1997). Mental illness in the family : an emotional experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 18, 45-56

- Taalina, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and /or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*. 28(1), 73-85.
- Talpin, J.M. (1999). Vous avez dit démence? Le diagnostic de démence : L'annonce et ses effets. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 82, 69-84.
- Tétreault, S. (1990). La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé : revue de littérature. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 1(2), 121-131.
- Tétreault, S., & Vévina, A. (1990). *La surcharge de la mère de l'enfant handicapé*. Une recension des écrits. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval.
- Thibodeau, Y& Morin,G. (2002). Les compétences inexploitées du réseau social de la famille dont un membre présente une incapacité intellectuelle. Dans Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C., Michallet, B. *Famille et situation de handicap*. Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Tilmans-Ostyn, E (1987). La création de l'espace thérapeutique lors de l'analyse de la demande. *Thérapie Familiale, Genève*. 8(3), 229-246.
- Titran, M. (1989). *Place de la guidance parentale précoce dans l'éducation adaptée*. Communautés éducatives. Vol (69), 33-37.
- Tomkiewicz, S. (1988). L'enfant ou l'adolescent en difficulté, sa famille, les institutions : un malentendu. *Communautés éducatives*. vol(62), 3-21.
- Trainor,J. & Pape, B. (1997). Les sources de connaissances : pour approfondir notre compréhension des maladies mentales graves. *Revue canadienne de santé mentale*. 16(1).
- Valla, J.P. (1983). Élaboration d'une hypothèse épidémiologique à partir des problèmes rencontrés dans des familles québécoises lors de consultations pédopsychiatriques. *Santé mentale au Québec*. 8(2), 110-116.
- Valla, J.-P.; Breton, J.-J.; Bergeron, L.; Gaudet, N.; Berthiaume, C.; Saint-Georges, M.; Daveluy, C.; Tremblay, V.; Lambert, J.; Houde, L.; Lépine, S. (1994), *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans 1992. Rapport de synthèse*,

Hôpital Rivière-des-Prairies et Santé Québec, en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

Vallerand, R.J., & Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Montréal : Gaétan Morin.

Van Der Maren, J.M. (1995) *Méthodes de recherche en éducation*. Montréal : Presses de l'université de Montréal.

Visier, J.P. & Maury, M. (1989). Information et accompagnement des parents. Dans Lebovici, S. & Weil-Halpern, F. *Psychopathologie du bébé*. Paris : Presses universitaires de France.

Visier, J.P., Mounoud, C., & Roy, J. (1983). Des parents d'enfant handicapé en quête d'une pratique associative. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 3, août, 1-243.

Zucman, E. (1978). Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement familial et institutionnel. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 2, 7-11.

Zucman, E. (1982). Famille et handicap dans le monde. *Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI)*. 180p

Zucman, E. (1991). Technique et humanisme dans la découverte du handicap et l'action médico-sociale précoce: une nécessaire et difficile alliance. *Communautés éducatives*. 77(4), 5-9

Appendice A

Proposition du projet de doctorat présenté au comité éthique du milieu hospitalier

**PROPOSITION DE RECHERCHE
DE DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE**

**ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES DÉTERMINANTS
AU PROCESSUS PARENTAL À LA RÉVÉLATION
D'UN DIAGNOSTIC PÉDOPSYCHIATRIQUE**

**SOUMISE AU COMITÉ D'ÉTHIQUE
DU CENTRE HOSPITALIER ...**

**Par JOCELYNE MOREAU
Juillet 2000**

Ce document préparé à l'intention du comité d'éthique du Centre hospitalier de ... vise à répondre au questionnement suivant:

- Quel est le bien-fondé de ce projet de recherche ?
- Quels sont les fondements scientifiques de cette recherche ?
- Comment les règles d'éthique seront-elles respectées ?

I QUEL EST LE BIEN-FONDÉ DE CE PROJET DE RECHERCHE ?

Parallèlement à ma fonction de chef des services pédopsychiatriques, j'ai entrepris en 1995 un doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Suite à l'obtention de ma scolarité en 1998, j'ai amorcé mon projet de thèse qui s'intéresse à la démarche de consultation des parents en pédopsychiatrie.

Dans une perspective médicale, toute démarche de consultation revêt un caractère douloureux lorsque le professionnel confirme la présence d'une maladie, d'une dysfonction ou tout autre conclusion sur l'état de santé physique d'un enfant. Dans la pratique pédopsychiatrique, cette réalité est particulièrement significative parce qu'elle concerne des troubles de santé mentale. En effet, les parents sont inquiets et consultent afin de comprendre "ce qui ne va pas chez leur enfant". L'annonce du diagnostic représente pour eux un moment important. Cette étape du processus éveille chez eux une gamme d'émotions et de réactions qui influenceront leur adaptation personnelle et parentale. La résultante de cette expérience peut influencer leur consentement aux soins et leur implication dans le traitement offert à l'enfant et à la famille.

Dans l'état actuel des connaissances, il faut considérer que le champ de la santé mentale est à développer. En effet, l'ensemble des études et recherches consultées aborde cette problématique sous l'angle de l'annonce d'un diagnostic néonatal pour des enfants présentant des syndromes de trisomie, de paralysie cérébrale ou malformation faciale. En santé mentale, le contexte est différent où il faut considérer que le diagnostic est révélé au cours du développement de l'enfant et souvent peut être différé par la nécessité des examens complémentaires à l'entrevue initiale. Ces conditions influencent le vécu des parents dans la démarche de consultation pédopsychiatrique.

Comme la perspective choisie est le point de vue des parents, notre étude exclut d'une part, l'analyse des façons de faire de l'équipe pédopsychiatrique (comme l'approche clinique privilégiée, le déroulement des entrevues, etc) et d'autre part, l'évaluation des services mis en place dans le milieu pédopsychiatrique.

Ce projet propose plutôt une démarche empirique exploratoire par le témoignage des parents permettant d'énoncer des hypothèses relatives à ce phénomène. Les connaissances acquises contribueront à l'amélioration des mesures thérapeutiques auprès des parents tout au long de leur processus.

Cette étude poursuit les buts suivants:

1. Décrire et comprendre le vécu des parents lors d'une consultation pédopsychiatrique;
2. Approfondir le processus de révélation du diagnostic;
3. Identifier les paramètres d'un programme plus systématique d'accompagnement au diagnostic auprès des parents.

II QUELS SONT LES FONDEMENTS SCIENTIFIQUES DE CETTE RECHERCHE?

▪ La recension de littérature

La recension de plus de 240 références (articles et volumes) sur cette problématique a reposé sur 3 critères : la pluralité des champs d'étude (psychologie, médecine, service social, nursing, éducation), l'étendue des dates de parution (des 20 dernières années) et la diversité des approches (recherches empiriques, études de cas, enquêtes, récits).

Comme synthèse, un modèle triphasique a été élaboré intégrant les conceptions théoriques susceptibles d'approfondir le cheminement des parents :

- Phase de découverte: comme période précédant la demande de consultation pédopsychiatrique caractérisée par le doute parental, la souffrance des parents et leur recherche de solutions (aide);
- Phase de révélation : cette phase est étudiée par l'appréciation subjective des parents de l'annonce du diagnostic ;
- Phase de résolution: comme résultante du processus en terme des réactions parentales, de leur réceptivité au diagnostic et leur consentement aux soins.

▪ L'encadrement scientifique

L'encadrement scientifique de ce projet est assuré par un comité de doctorat composé des chercheurs suivants:

- M. **Carl Lacharité**, directeur du groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille à l'Université du Québec à Trois-Rivières, directeur de thèse;
- Mme **Louise Éthier**, professeure-chercheure à l'Université du Québec à Trois-Rivières;
- Dr **Jean-François Saucier**, pédopsychiatre, professeur et chercheur à l'Université de Montréal.

- **Le choix de l'échantillon**

Dans le cadre de cette recherche exploratoire, notre échantillon se compose des parents d'enfants âgés de moins de 7 ans qui ont consulté le même milieu pédopsychiatrie ... du Centre hospitalier...

La technique d'échantillonnage utilisée est empirique basée sur le volontariat puisque seul le consentement des parents à participer à cette recherche constituera le critère d'appartenance à notre échantillon. Bien que consciente des limites d'une telle technique dans sa représentativité statistique, elle apparaît répondre de façon satisfaisante à notre étude exploratoire en ce qui a trait à la représentativité d'une réalité.

- **Le devis de recherche**

Ce projet se compose de deux études complémentaires:

- ***Étude rétrospective transversale***

Cette première étude s'est réalisée de manière rétrospective où 140 parents ont été interrogés sur leur cheminement lors de leur démarche de consultation au cours des 2 dernières années soit de 1996-1998. Compte tenu du temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic, il a été possible de comparer les différents groupes de parents et de dégager des résultats confirmant certaines hypothèses de recherche.

- ***Étude prospective de cas multiples***

Dans ce seconde volet, l'étude prospective implique d'interroger des parents au moment même où ils vivent ces phases et de contrôler certains biais liés à la mémorisation des événements. Ce projet vise rejoindre une quarantaine de familles (soit 80 parents).

- **La méthodologie de collecte de données prévues pour cette seconde étude**

La collecte de données se fera en deux moments de leur cheminement:

- ***Première collecte de données***

Celle-ci correspond à la période précédant la consultation pédopsychiatrique lorsque les parents ont été référés et sont en liste d'attente de recevoir des services. En fonction de la planification des évaluations pédopsychiatriques, cette collecte se fera entre les mois de juillet et août 2000.

Les données seront recueillies lors d'une entrevue semi-dirigée d'environ une heure 30 au domicile des parents ou au bureau de la chercheuse selon la convenance des participants. Le protocole d'entrevue se compose d'une trentaine de questions (annexé à ce document). Les questions portent sur la problématique motivant leur démarche à la clinique pédopsychiatrique, sur leur vécu comme parent, leur demande d'aide dans leur milieu de même que leurs attentes face à la consultation pédopsychiatrique. Les questions ouvertes vont permettre une analyse qualitative du discours des parents qui représente une méthodologie plus raffinée de leur vécu.

- ***Deuxième collecte de données***

Cette seconde collecte se fera lors de la période subséquente à l'annonce du diagnostic couvrant les mois de novembre à décembre 2000. Celle-ci sera réalisée lors d'une entrevue semi-dirigée d'environ une heure au domicile des parents ou au bureau de la chercheuse selon la convenance des parents. Le protocole d'entrevue sera élaboré dépendamment de l'analyse de la première cueillette d'informations. Toutefois, les thèmes abordés seront leur compréhension de la démarche de consultation, leur appréciation de l'annonce du diagnostic ainsi que les effets à court terme de cette expérience.

- ***Consultation du dossier médical***

De plus, certaines données seront recueillies au dossier médical de l'enfant comme la demande de service où le parent a déjà décrit les difficultés de leur enfant et le diagnostic émis par la pédopsychiatre qui permettront d'analyser les convergences et différences entre les perceptions parentales et l'avis professionnel.

III COMMENT LES REGLES D'ÉTHIQUE SERONT-ELLES RESPECTÉES ?

Sensibilisée à la dimension clinique du cheminement des parents, je suis convaincue de l'importance de les supporter tout au long de cette recherche. Dans cet esprit, diverses mesures seront mises en place pour respecter les règles déontologiques:

- ***Consentement éclairé***

Chaque parent sera informé lors d'un appel téléphonique par la chercheuse des buts poursuivis ainsi que des activités de cette recherche. Suite à leur accord verbal, un formulaire leur sera proposé identifiant les principaux éléments de leur participation (annexe 1V). Ce dernier vise à s'assurer d'un consentement éclairé de leur part. Une copie leur sera remise comme référence.

- ***Anonymat et confidentialité***

Toutes les informations seront maintenues confidentielles par la désignation d'un code numérique de recherche. De plus, les informations nominales telles que le nom de l'enfant ou du parent, de la ville, etc. seront retirées ou encore modifiées. La chercheuse contresigne un engagement formel à ne pas divulguer des informations susceptibles de les identifier ou de révéler leur participation à cette recherche. Seuls des résultats de groupe seront diffusés ultérieurement. Cette confidentialité est aussi assurée par le fait que ces données ne sont pas incluses au dossier médical de l'enfant à la clinique pédopsychiatrique mais entreposées à l'université du Québec à Trois-Rivières.

- ***Offre d'une rencontre d'échanges***

Quelques mois après les entrevues, une séance d'informations sera offerte à tous les parents dans une modalité de groupe restreint (de 8-10 personnes). À partir de la présentation des principales conclusions de la recherche, cette rencontre permettra d'une part de réaliser concrètement l'importance de leur contribution à la connaissance de cette réalité et d'autre part, de répondre à leurs questionnements et soutenir leur réflexion entre parents.

Dans l'éventualité où des problèmes auront été soulevés, avec leur accord, des services plus spécifiques pourront leur être donnés dans le cadre de leur suivi en clinique pédopsychiatrique.

- ***Apport d'un comité aviseur***

Le regroupement de parents de la clinique pédopsychiatrique sous l'appellation des Parents Partenaires Inc est étroitement associé à cette recherche à titre de comité aviseur consulté régulièrement sur la pertinence de la démarche et ses retombées.

- ***Accord de la pédopsychiatre***

Ce projet a été présenté au pédopsychiatre qui a consenti à sa réalisation dans le milieu et offert sa collaboration.

Par **JOCELYNE MOREAU**
tél.: 376-5011 poste 4013

c.c. 11 membres du comité d'éthique de la recherche
 pédopsychiatre
 chef du programme en santé mentale

Appendice B

*Formulaire de consentement de participation
Deuxième étude*

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Titre de la recherche: Étude exploratoire sur les déterminants du processus parental à la révélation d'un diagnostic pédopsychiatrique.

Objet de la recherche: Cette recherche a comme but de décrire et de comprendre le vécu des parents lors d'une consultation pédopsychiatrique soit sur ce qu'ils vivent avant, pendant et après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Déroulement: Ma participation implique deux entrevues à domicile ou au bureau d'une durée d'environ 1 heure 30 pendant lesquelles je répondrai à des questions portant sur mon vécu comme parent avant la consultation en pédopsychiatrie et ce que je vis après l'annonce du diagnostic. De plus, je pourrai participer à un échange en groupe de parents quelques mois après les entrevues.

Confidentialité: Je suis informé(e) de la procédure d'anonymat et de confidentialité où les informations seront transcrites et analysées sous un code numérique et sans aucune référence nominale comme par exemple, le nom de l'enfant ou du parent, de la ville, etc. Ces diverses informations ne seront pas incluses au dossier médical de mon enfant. De plus, il m'est possible de décider si un rapport verbal des informations peut être transmis à la demande de l'équipe de professionnels:

☐ je ne désire pas qu'un rapport verbal soit transmis

☐ j'accepte qu'un rapport verbal soit transmis

Communication des résultats: Je suis informé(e) que les résultats de recherche seront diffusés de manière confidentielle sans possibilité d'identification de la source. Il me sera possible de participer à une rencontre d'informations en groupe pour connaître les principales conclusions de cette recherche.

Retrait: Je pourrai me retirer à tout moment de la recherche pour des raisons qui me seront personnelles.

Autorisation: J'autorise la chercheuse à consulter le dossier médical de mon enfant pour prendre connaissance de son diagnostic et photocopier la demande de service que j'ai acheminé à la clinique pédopsychiatrique.

Accès à des ressources: Je suis rassuré (e) sur la possibilité de contacter à tout moment la chercheuse pour discuter en toute confiance de question qui me préoccupe touchant cette recherche. De plus, je suis informé (e) de la possibilité de rejoindre la (le) président (e) du comité d'éthique du Centre Hospitalier Régional de Trois-Rivières pour toute information ou commentaire (697-3333, poste 53464).

Participant (e)

Date

Pour la chercheure

En tant que responsable de cette recherche, je m'engage à respecter la confidentialité des informations recueillies, à protéger l'intégrité psychologique des participants (es) lors des entrevues. De plus, je devrai m'assurer que les participants puissent recevoir un support si des effets négatifs découlent de la participation à cette recherche.

*Jocelyne Moreau, professeure UQTR
Responsable de la recherche
Tél.: 376-5011 poste 4013*

Date

c.c. une copie de ce formulaire est remise au parent participant.

No. recherche: _____

Appendice C

Questionnaire d'entrevue Première étude

QUESTIONNAIRE PORTANT SUR L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Par ce questionnaire, nous aimerions connaître votre opinion comme parent sur ce qui s'est passé avant votre arrivée à la clinique pédopsychiatrique..., au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant et votre perception actuelle de la situation.

PREMIÈRE PARTIE : PENDANT LA PÉRIODE PRÉCÉDANT VOTRE RÉFÉRENCE À LA CLINIQUE PÉDOPSYCHIATRIQUE

Question 1 : Quelle est la première personne (ou les premières personnes) qui a (ont) observé des difficultés chez votre enfant ?

- ☐ Père ☐ mère ☐ gardienne ☐ parenté ☐ ami (e) ☐ médecin
☐ Voisinage ☐ Autre _____

Question 2 : Quel âge avait-il à ce moment-là ?

- ☐ moins d'un an ☐ 1 an à 2 ans ☐ 2ans à 3 ans ☐ 3 ans à 4 ans
☐ 4 ans à 5 ans ☐ plus de 5 ans

Question 3 : Face à ces difficultés, avez-vous demandé de l'aide ? ☐ oui ☐ non

Si oui, quelles ont été les personnes que vous avez consultées ; dans la liste suivante, veuillez les identifier par ordre chronologique en associant un chiffre (1^{er}, 2^e, 3^e, ainsi de suite)

- ☐ parenté ☐ voisinage ☐ ami (s) ☐ gardienne ☐ médecin
☐ association de parents ☐ professionnel de CLSC ☐ professionnel en bureau privé
☐ clinique pédopsychiatrique ☐ autre _____

Question 4 : Pendant la période d'attente, avez-vous reçu de l'aide ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui, quelles ont été les personnes qui vous ont aidé ; dans la liste suivante, veuillez les identifier par ordre d'importance en associant un chiffre (1=le plus important, 2,3,4...= moins important)

- ☐ parenté ☐ voisinage ☐ amis ☐ gardienne ☐ médecin
☐ association de parents ☐ professionnel de CLSC ☐ professionnel en bureau privé
☐ autre _____

DEUXIÈME PARTIE : LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE VOTRE ENFANT

Question 5 : En présence de quelle(s) personne(s) a été annoncé le diagnostic ?

- ☐ père ☐ mère ☐ les 2 parents ☐ mère et conjoint ☐ père et conjointe
☐ autre _____

INSTRUCTIONS : Pour chaque question, veuillez inscrire la réponse qui décrit le mieux votre appréciation. Si toutefois aucune des réponses proposées ne correspond exactement, veuillez inscrire celle qui s'en rapproche le plus. **Votre première réaction à chaque question devrait être votre réponse.** Veuillez inscrire jusqu'à quel point, vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant le numéro qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.

1 : Très en désaccord 2 : En désaccord 3 : Indécis 4 : En accord 5 : Très en accord

Question : En vous rappelant comment s'est passé l'annonce du premier diagnostic de votre enfant, quelle est votre appréciation de cette démarche ?

	Très en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Très en accord
6a. J'ai apprécié que cette annonce du diagnostic me soit faite en présence d'une personne significative pour moi.....	1	2	3	4	5
6b. J'étais seul(e) et j'aurais aimé que cette annonce du diagnostique me soit faite en présence d'une personne significative pour moi	1	2	3	4	5
7. Je considère que j'ai reçu suffisamment d'informations concernant :					
▪ les difficultés de mon enfant.....	1	2	3	4	5
▪ les causes de son problème.....	1	2	3	4	5
▪ son développement dans l'avenir.....	1	2	3	4	5
▪ les services pour l'aider.....	1	2	3	4	5

8. Au moment de l'annonce du diagnostic, par les informations que j'ai reçues, j'ai été capable :	
▪ de comprendre ce qui n'allait pas pour mon enfant...	1 2 3 4 5
▪ de voir les possibilités de mon enfant.....	1 2 3 4 5
▪ de comprendre mes réactions.....	1 2 3 4 5
▪ de comprendre les réactions des membres de ma famille.....	1 2 3 4 5
9. Je considère que pendant l'entrevue de l'annonce du premier diagnostic avec la pédopsychiatre :	
▪ J'ai eu l'impression d'avoir été écouté (e).....	1 2 3 4 5
▪ J'ai eu l'impression d'avoir été compris(e).....	1 2 3 4 5
▪ J'ai eu l'impression que mon enfant a reçu toute l'attention nécessaire.....	1 2 3 4 5
▪ J'ai eu la possibilité de poser les questions qui me préoccupaient.....	1 2 3 4 5
▪ J'ai été satisfait (e) des réponses obtenues.....	1 2 3 4 5
10. Suite à l'annonce du diagnostic,	
▪ Je n'étais pas préparé (e) à recevoir le diagnostic	1 2 3 4 5
▪ L'annonce du diagnostic a été un choc pour moi	1 2 3 4 5
▪ Le diagnostic confirmait mes inquiétudes	1 2 3 4 5
▪ Lors de l'annonce du diagnostic, je me suis senti (e) soulagé (e)	1 2 3 4 5
▪ Je me suis senti (e) coupable face à ce diagnostic....	1 2 3 4 5
11. Dans les semaines qui ont suivi l'annonce du diagnostic,	
▪ Je me suis senti (e) plus réassuré (e) face à la situation.....	1 2 3 4 5
▪ Je me suis senti(e) plus capable d'aider mon enfant.....	1 2 3 4 5
12. Face à une recommandation de service à la clinique pédopsychiatrique,	
▪ J'ai accepté les services qui ont été proposés pour mon enfant.....	1 2 3 4 5
▪ J'ai accepté les services qui m'ont été proposés comme parent.....	1 2 3 4 5
▪ J'ai consulté un autre professionnel pour connaître un deuxième avis.....	1 2 3 4 5

TROISIÈME PARTIE : PERCEPTION DE LA SITUATION ACTUELLE

INSTRUCTIONS : Pour chaque question, veuillez inscrire la réponse qui décrit le mieux votre appréciation. Si toutefois aucune des réponses proposées ne correspond exactement, veuillez inscrire celle qui s'en rapproche le plus. **Votre première réaction à chaque question devrait être votre réponse.** Veuillez inscrire jusqu'à quel point, vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant le numéro qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.

1 : Très en désaccord 2 : En désaccord 3 : Indécis 4 : En accord 5 : Très en accord

Question 13: Maintenant, plusieurs mois plus tard, comment vivez-vous cette situation ?

	Très en désaccord	En désaccord	Indécis	En accord	Très en accord
▪ Je comprends mieux le diagnostic de mon enfant.....	1	2	3	4	5
▪ J'accepte le diagnostic de mon enfant.....	1	2	3	4	5
▪ Je ressens que la situation est encore douloureuse pour moi.....	1	2	3	4	5
▪ Je trouve important de continuer à rechercher les causes du problème de mon enfant.....	1	2	3	4	5
▪ C'est plus facile pour moi de vivre au jour le jour.....	1	2	3	4	5
▪ Je me sens réassuré(e) face à l'avenir.....	1	2	3	4	5
▪ J'ai confiance aux possibilités de mon enfant à se développer.....	1	2	3	4	5
▪ Je considère que cette situation a apporté des ajustements positifs pour moi.....	1	2	3	4	5
▪ Je considère que cette situation a apporté des ajustements positifs dans ma famille.....	1	2	3	4	5

Fin du questionnaire

Appendice D

Protocole d'entrevue Deuxième étude

No. de sujet

**PROTOCOLE D'ENTREVUE PORTANT SUR LA PÉRIODE PRÉCÉDANT LA
DEMANDE DE CONSULTATION À LA CLINIQUE PÉDOPSYCHIATRIQUE**

Pendant cette entrevue, nous échangerons ensemble afin de connaître votre opinion comme parent sur ce que vous vivez en lien avec votre demande de consultation en pédopsychiatrie au... C'est pourquoi, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse puisque que nous nous intéressons à votre vécu et celui de votre famille.

PARTIE I : Tout d'abord, nous parlerons de la situation que vous vivez et qui vous amène à consulter en pédopsychiatrie.

Q.1 Qu'est-ce qui pose le plus de problème à votre famille actuellement ?
Si la réponse n'est pas en lien avec l'enfant; Qu'est-ce qui vous amène à consulter en pédopsychiatrie ? En quoi cette consultation est en lien avec votre enfant ?

PARTIE 2 : Nous parlerons maintenant plus précisément de votre enfant.

Q.2 Parlez-moi de votre enfant ?

Q.3 Quelles sont les premières personnes qui ont vu des difficultés chez votre enfant ?
Quel âge avait-il ? Qu'est-ce qu'elles ont vu? Qu'est-ce qu'elles ont fait ?

PARTIE 3 : Je vais vous poser maintenant des questions qui vous concernent plus personnellement

Q.4 Face à ces difficultés que ressentez-vous? Qu'est-ce que cette situation vous fait vivre? Quelles sont les émotions que vous vivez?

Q.5 Comment expliquez-vous cette situation? Quelles seraient les raisons?
Qu'est-ce que vous comprenez de ces difficultés?

Q.6 Ces difficultés vous inquiètent-elles? Qu'est-ce qui vous préoccupent le plus ?

Q.7 Si je vous demande de m'indiquer sur une échelle de 1 à 10 où 1= aucune inquiétude et 10=une très grande inquiétude, comment qualifierez-vous votre inquiétude actuellement?

Q.8 Selon vous, qui souffre le plus de cette situation ?

Q.9 Est-ce que personnellement, vous souffrez de cette situation?

Q.10 Si je vous demande de m'indiquer sur une échelle de 1 à 10 où 1= aucune et 10= très grande, comment qualifierez-vous votre souffrance actuellement?

PARTIE 4 : Maintenant nous parlerons de l'impact que cette situation a sur votre enfant et sur votre famille

Q.11 Parlez-moi de ce que cette situation entraîne pour votre enfant ? pour votre famille ? pour vous-mêmes?

PARTIE 5 : Face à une situation qui vous préoccupe comme celle que vous avez décrite, comme personne et parent vous pouvez réagir de différentes façons. Il peut arriver que vous souhaitiez demander conseil à quelqu'un d'autre. Nous parlerons de votre démarche afin de vous faire aider dans la situation avant votre demande à la clinique pédopsychiatrique...

Q.12 Lorsque la situation est devenue difficile, est-ce que vous avez demandé de l'aide autour de vous? comme à votre parenté, votre entourage ?

Q. 13 Qu'est-ce qui a été le plus aidant pour vous? Q.14 Le moins aidant pour vous?

Q.15 Si vous n'avez pas demandé de l'aide autour de vous, quelles en sont les raisons ?

Q.16 Lorsque la situation est devenue difficile, est-ce que vous avez demandé de l'aide auprès de professionnels? À qui ? Q. 17 Qu'est-ce qui a été le plus aidant pour vous?

Q.18 Le moins aidant pour vous? Q.19 Si vous n'avez pas demandé de l'aide auprès des professionnels, quelles en sont les raisons ?

PARTIE 6 : Nous parlerons maintenant de votre demande de consultation en pédopsychiatrie.

Q.20 Quel est à votre avis, la principale raison qui a amené la référence en pédopsychiatrie?

Q.21 Avez-vous l'impression d'avoir participé à cette décision ?

À poser seulement si inconfort à cette référence Sur une échelle de 1 à 10 où 0= aucune et 10=totalement comment évaluez-vous votre degré de participation à cette référence?

Nous parlerons maintenant de ce que vous souhaitez de cette consultation à la clinique pédopsychiatrique...

Q.22 Qu'est-ce que cette consultation en pédopsychiatrie changera à votre situation?

Q.23 Plus précisément, qu'est-ce que vous attendez (souhaitez) de cette consultation pour votre enfant? Pour votre famille ? pour vous-mêmes ?

Protocole d'entretien précédant la demande de consultation en pédopsychiatrie.

PARTIE 7 : Nous parlerons de votre connaissance de la clinique pédopsychiatrique...

Q.24 Est-ce que vous connaissez les services qui sont offerts à la clinique pédopsychiatrique... ? Si oui, lesquels?

Q.25 Bien que vous ne connaissiez pas (ou peu) les services, est-ce que vous pouvez me dire comment vous vous imaginez ce qui va se passer ?

Q.26 Qu'est-ce que la clinique pédopsychiatrique... peut vous offrir pour vous aider dans votre situation?

Dans quelque temps, vous allez rencontrer la pédopsychiatre qui étudiera votre situation et vous communiquera ce qu'elle en pense. Elle précisera certaines informations.

Q.27 Pouvez-vous me dire qu'elles seraient les choses les plus importantes que vous aimeriez qu'on vous communique ?

Q.28 Qu'est-ce que vous craigniez d'entendre lors de cette rencontre?

Vous êtes actuellement en attente de recevoir des services à la clinique pédopsychiatrique..., nous parlerons ce que vous vivez présentement

Q.29 Depuis combien de temps, attendez vous des services?

Q.30 Comment vivez-vous cette période d'attente?

Q.31 Est-ce que vous recevez de l'aide ? Par qui?

PARTIE 8

Nous avons terminé les différents points que je souhaitais aborder avec vous. De votre côté,

Q.32 Souhaiteriez-vous me faire part de d'autres commentaires, d'autres idées que vous trouvez importantes à me communiquer et que je n'ai pas discuter avec vous?

Q. 33 Que pensez-vous de cet entretien?

Renseignements complémentaires

	âge	Niveau scolarité	État civil
Mère			
Père			
Autre			

Nombre d'enfants dans la famille : _____

Rang dans la famille de l'enfant référé: 1^{er} 2^e 3^e 4^e

Appendice E

*Index de codification du protocole
Deuxième étude*

**INDEX DE CODIFICATION PROTOCOLE AVANT LA CONSULTATION
PÉDOPSYCHIATRIQUE (mai 2004)**

Premier niveau	Deuxième niveau
IDENTIFICATION DE LA PROBLÉMATIQUE MOTIVANT LA CONSULTATION	
Problème comme parent	Au plan éducatif Au plan personnel
Problème de l'enfant	Au plan comportemental Au plan développemental Autre problème de l'enfant
Problème dans la fratrie	
Problème conjugal	
Évènements familiaux	
Autre problème	
DESCRIPTION DE L'ENFANT	
Perception positive	Qualités, aptitudes de l'enfant Comportements positifs Relation positive avec l'enfant Autre description positive
Perception négative	Difficultés comportementales Retards de développement Relation difficile parent-enfant Autre description négative
DÉCOUVERTE DE LA PROBLÉMATIQUE	
Age de l'enfant	Identifier âge
Par qui?	Identifier toutes les personnes qui ont observé les difficultés
Nature des observations	<i>À compléter</i>
Actions parentales	<i>À compléter</i>
IDENTIFICATION DU VÉCU PARENTAL	
Expression des émotions	Tristesse, culpabilité Colère, agressivité Anxiété, crainte, peur Culpabilité Choc Sentiment d'échec Autre émotion

Recherche des causes	Hérité du parent lui-même Hérité de l'autre parent Difficultés familiales Événements circonstanciels Aucune cause Cause relié à l'extérieur de la famille Autre cause
IDENTIFICATION DES INQUIÉTUDES PARENTALES	
Nature des inquiétudes, préoccupations	Incertitude face aux difficultés en général ou face à au diagnostic Aggravation des difficultés dans l'avenir Avoir des attitudes, réactions appropriées comme parent, se sentir capable de l'aider Avoir accès à des services, à de l'aide si nécessaire Aucune inquiétude Autre inquiétude
Intensité	Identifier le niveau 1 à 10
IDENTIFICATION DE LA SOUFFRANCE	
Personne qui souffre le plus	Enfant Parent lui-même L'autre parent Autre personne Aucune souffrance
Description de la souffrance	<i>à compléter</i>
Intensité	Identifier le niveau 1 à 10
IDENTIFICATION DES CONSÉQUENCES	
Conséquences pour l'enfant	Malaise, sentiment de ne pas être heureux Problèmes d'apprentissage, échecs Rejet social Autre conséquence pour l'enfant Aucune conséquence pour l'enfant
Conséquences pour les parents	Épuisement parental Sentiment d'incompétence parentale Inquiétudes face à l'avenir Difficulté de gardiennage Autre conséquence pour les parents
Conséquences pour la famille	Climat familial difficile Retrait ou isolement social Autre conséquence pour la famille
Conséquences sur d'autres personnes	

IDENTIFICATION D'UNE RECHERCHE D'AIDE DANS LE RÉSEAU PRIMAIRE	
Nature de la demande d'aide	Demande de soutien financier Demande de soutien personnel Demande de soutien comme parent Aucune demande
Appréciation de ce qui a été le plus aidant	Soutien moral Aide à l'éducation de l'enfant Répit Autre
Appréciation de ce qui a été le moins aidant	Présence inadéquate Non pertinence de L,aide autre
Motifs absence de demande d'aide	Aucun besoin Aucune disponibilité Aucune personne compétente ou présence de conflit Autre motif
IDENTIFICATION D'UNE RECHERCHE D'AIDE DANS LE RÉSEAU PROFESSIONNEL	
Type de professionnels consultés	Aide réseau de la santé Aide réseau des services sociaux Aide réseau scolaire Aide autre ressource Aucune demande d'aide professionnelle
Appréciation de ce qui a été le plus aidant	Informations pertinentes Soutien personnel Soutien parental Autre
Appréciation de ce qui a été le moins aidant	Manque d'informations ou non pertinentes Manque de disponibilité du professionnel Manque de services Autre
Motifs absence de demande d'aide	Aucun besoin Aucun accès Autre
IDENTIFICATION DU MOTIF DE LA RÉFÉRENCE EN PÉDOPSYCHIATRIE	
Motif de la référence	Par un professionnel Par le réseau primaire En lien avec les difficultés de l'enfant En lien avec le vécu du parent Autre
Participation à la décision	Identifier le niveau 1 à 10
IDENTIFICATION DES ATTENTES	
Attentes face à l'enfant	Confirmation de l'absence de trouble

	Confirmation du trouble Accès à des services si nécessaire autre
Attentes comme parent	Recevoir des informations (cognitif) Être réassuré (émotif) Aucune attente exprimée Autre nature d'attente
Attentes pour la famille	Mieux-être familial Autre attente Aucune attente
IDENTIFICATION DES SERVICES	
Connaissance des services	Connaissance générale Aucune connaissance Autre
Représentation du déroulement de la consultation	Description des procédures d'évaluation de l'enfant ou / et parents Aucune représentation Autre
Attentes de services	Informations sur les difficultés de l'enfant, ses causes, etc. Demande d'outils, moyens éducatifs comme parent Traitements de l'enfant si nécessaire Aucune attente de service
IDENTIFICATION DES INFORMATIONS CONCERNANT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC	
Nature des informations (pôle positif) (Absence de trouble grave de l'enfant Précision sur le trouble Informations sur les traitements pour l'enfant si nécessaire Recommandations sur des attitudes, des moyens éducatifs afin d'être en mesure d'aider l'enfant comme parent Autre information Aucune information
Nature des informations (pôle négatif) (Confirmation d'un trouble de l'enfant Information négatives du l'avenir de l'enfant Nécessité de traitements spécialisés Informations négatives concernant le parent Aucun service Autre
IDENTIFICATION DU VÉCU PARNTAL PENDANT LE DÉLAI D'ATTENTE	
Délai d'attente	Délai court (moins de mois) Délai moyen (3 à 6 mois) Délai long (6 à 12 mois) Délai très long (plus de 12 mois)
Vécu parental pendant l'attente	Bien-être Malaise Autre

Services reçus pendant cette période	Soutien de l'entourage Services professionnels Aucune aide
COMMENTAIRES APPORTÉS PAR LES PARENTS	
Commentaires sur le vécu comme parent	
Commentaires sur le vécu de l'enfant	
Autres commentaires	
COMMENTAIRES SUR L'ENTRETIEN	
Commentaires positifs	Facilité de l'entretien Au contenu de l'entrevue Aux effets de l'entretien Au contexte de la recherche autre
Commentaires négatifs	Difficulté de l'entrevue Difficulté au plan des questions Non pertinence de l'entretien ou la recherche Autre
COMMENTAIRES EN FIN D'ENTREVUE	
Commentaires fin d'entrevue sur le vécu de l'enfant	
Commentaires fin d'entrevue sur le vécu comme parent	
Commentaires fin d'entrevue sur la famille	
Autre commentaire fin d'entrevue	